



UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA
Departamento de Psicología y Antropología

TESIS DOCTORAL

“CUIDAR A LOS MAYORES CON DEMENCIA: SOBRECARGA O SATISFACCIÓN”

**CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: SOBRECARGA OU
SATISFAÇÃO**

Doctoranda: Carla Alexandra Silva Pombo

**Directores: Dr. D. Florencio Vicente Castro, Dr^a María Isabel
Fajardo Caldera y María Isabel Ruiz Fernández**

Badajoz 2011



TESIS DE DOCTORADO

“CUIDAR A LOS MAYORES CON DEMENCIA: SOBRECARGA O SATISFACCIÓN”

**CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: SOBRECARGA OU
SATISFAÇÃO**

Trabajo de investigación presentado por D^{ña}.
Carla Alexandra Silva Pombo Dirigido por el
doctor D. Florencio Vicente Castro Catedrático de
Psicología Evolutiva y de la Educación de la
Universidad de Extremadura

Visto Bueno para su defensa.
El Director del trabajo

Fdo. Florencio Vicente Castro
Dr^a. María Isabel Fajardo Caldera
Dr^a. María Isabel Ruiz Fernández



UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA
Departamento de Psicología y Antropología
BADAJOS

FLORENCIO VICENTE CASTRO,
Catedrático de Psicología Evolutiva y de la Educación
de la Universidad de Extremadura

CERTIFICO:

Que el presente trabajo de investigación titulado
**“CUIDAR A LOS MAYORES CON DEMENCIA:
SOBRECARGA O SATISFACCIÓN” “CUIDAR DE
IDOSOS COM DEMÊNCIA: SOBRECARGA OU
SATISFAÇÃO”** constituye el trabajo de investigación,
original e inédito que presenta Carla Alexandra Silva
Pombo para optar a la consecución del Grado de
Doctor

Para que conste
Badajoz Abril 1011

Agradecimentos

Pretendo manifestar o meu profundo agradecimento a todos aqueles que me apoiaram na realização do presente trabalho.

Ao Professor Doutor Carlos Sequeira, pela sua disponibilidade para orientar este trabalho e pela partilha de conhecimentos e saberes, peças cruciais para que o mesmo se concretizasse.

Ao Professor Doutor Florêncio Vicente Castro pelas sugestões, crítica do trabalho e palavras de incentivo.

A todos os cuidadores e doentes por terem aceite participar neste estudo e me terem recebido com simpatia nas suas casas.

À enfermeira Cláudia Crisprim por se ter disposto prontamente a acompanhar as visitas domiciliárias para a recolha de dados deste estudo.

À Casa de Saúde da Idanha, instituição onde trabalho, pelas horas que me disponibilizou para efectuar a colheita de dados deste estudo.

Ao Centro de Saúde que permitiu a recolha dos dados.

Aos meus amigos Ricardo e Cláudia pela sua amizade, confiança, disponibilidade e apoio incondicional.

Ao João pelo carinho e compreensão.

Ao meu pai, por acreditar que eu era capaz e pela sua faceta poliglota. Obrigada pai !!!!

Ao meu pai.

Índice

Resumo	17
Abstract	19
Resumen General.....	21
Introdução	57
Capítulo I	
Enquadramento Teórico	63
1 - Demência	65
2 - Prestação de Cuidados Informais	69
2.1 - Definição do Conceito de Cuidador	69
2.2 - Perfil do Cuidador.....	71
2.3 - Assunção do Papel de Cuidador	73
2.4 - Perfil das Tarefas Desempenhadas.....	74
2.5 - Especificidades de Ser Cuidador de um Doente com Demência.....	75
2.6 - Repercussões da Prestação de Cuidados no Cuidador	78
2.6.1 - Sobrecarga.....	79
2.6.2 - Satisfação	80
2.6.3 - Outras Repercussões	81
3 - Determinantes do Impacto da Prestação de Cuidados	85
3.1 - Revisão Sistemática da Literatura.....	86
3.1.1 - Variáveis do Doente	91
3.1.2 - Variáveis do Cuidador.....	97
3.1.3 - Variáveis do Meio	103
3.1.4 - Discussão.....	103
3.2 - Stress.....	106
3.3 - Coping	111
3.4 - Auto-Conceito	114
3.5 - Personalidade.....	118

Capítulo II

Metodologia.....	125
1 - Objectivos e Tipo de Estudo.....	127
2 - Variáveis.....	129
3 - Hipóteses	130
4 - Procedimento de Recolha de Dados e Amostra	131
5 - Instrumento de Colheita de Dados	132
6 - Formalidades Éticas.....	141
7 - Apresentação e Análise dos Dados.....	142

Capítulo III

Apresentação dos Resultados	143
1 – Caracterização da Amostra	145
1.1 - Cuidadores	145
1.2 - Doentes	151
2 – Fontes de Satisfação Percepcionadas pelos Cuidadores	156
3 – Estratégias de Coping Utilizadas pelos Cuidadores e Percepção da sua Eficácia	161
4 – Sobrecarga dos Cuidadores	166
5 – Personalidade dos Cuidadores	169
6 – Auto-Conceito dos Cuidadores.....	170
7 – Estudo das Hipóteses Estatísticas.....	171

Capítulo IV

Discussão dos Resultados e Considerações Finais	185
1 - Discussão dos Resultados.....	187
2 - Considerações Finais.....	207
Referências Bibliográficas	213
Anexos	231
Anexo 1 – Autorização da Instituição para a colheita de dados.....	233

Anexo 2 – Instrumento de Colheita de Dados.....	237
Anexo 3 – Outputs do SPSS	259
Caracterização cuidador	261
Caracterização doente	272
Consistência Interna dos Instrumentos de Colheita de Dados	275
Hipóteses 1 e 2	305
Hipóteses 3 e 4	318
Hipótese 5.....	329
Hipótese 6.....	333
Hipótese 7.....	337
Hipótese 8.....	340
Hipótese 9.....	344
Hipótese 10.....	348

Índice de Figuras, Gráficos e Tabelas

Figuras

Figura 1 - Determinantes do impacto da prestação de cuidados com base na revisão sistemática da literatura	104
--	-----

Gráficos

Gráfico 1 – Distribuição do número de estudos por ano de publicação	89
Gráfico 2 - Distribuição do número de estudos por País de origem da publicação.....	89
Gráfico 3 - Distribuição do número de estudos por fonte de pesquisa	90
Gráfico 4 - Sexo dos cuidadores	145
Gráfico 5 - Escalões etários dos cuidadores	146
Gráfico 6 - Escolaridade dos cuidadores	146
Gráfico 7 - Estado civil dos cuidadores	147
Gráfico 8 - Situação perante o trabalho dos cuidadores.....	147
Gráfico 9 - Sexo dos doentes	151
Gráfico 10 - Tipologia da demência	151
Gráfico 11 - Escalões étarios dos doentes	152
Gráfico 12 - Estado civil dos doentes	152

Tabelas

Tabela 1 - Consistência Interna - ESC	134
Tabela 2 - Categorias e subcategorias propostas pelos autores para o CASI.....	135
Tabela 3 - Consistência interna - CASI	137
Tabela 4 - Categorias propostas pelos autores para o CAMI.....	138
Tabela 5 - Consistência interna - CAMI.....	138
Tabela 6 - Consistência Interna - ICAC	139
Tabela 7 - Consistencia Interna - NEO-FFI-20.....	140

Tabela 8 - Profissão dos cuidadores.....	148
Tabela 9 - Grau de parentesco cuidador - doente.....	149
Tabela 10 - Escolaridade dos doentes	153
Tabela 11 - Profissão dos doentes.....	153
Tabela 12 - Índice de Barthel	154
Tabela 13 - Índice de Lawton	155
Tabela 14 - Níveis de satisfação - CASI.....	156
Tabela 15 - Estatística descritiva da categoria dinâmica interpessoal - CASI.....	156
Tabela 16 - Estatística descritiva da categoria dinâmica intrapessoal e intrapsíquica - CASI.....	158
Tabela 17 - Estatística descritiva da categoria dinâmica dos resultados - CASI.....	159
Tabela 18 - Percepção da utilização de estratégias de coping - CAMI.....	161
Tabela 19 - Estatística descritiva da categoria lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas - CAMI.....	162
Tabela 20 - Estatística descritiva da categoria percepção de alternativas sobre a situação - CAMI	163
Tabela 21 - Estatística descritiva da categoria lidar com os sintomas de stress - CAMI	165
Tabela 22 - Estatística descritiva - ESC.....	166
Tabela 23 - Níveis de sobrecarga - ESC	166
Tabela 24 - Fontes de sobrecarga - ESC	167
Tabela 25 - Estatística descritiva - NEO-FFI-20.....	169
Tabela 26 - Estatística descritiva - ICAC	170
Tabela 27 - Estatísticas dos testes da hipótese 1	171
Tabela 28 - Estatísticas dos testes da hipótese 2	172
Tabela 29 - Estatísticas dos testes da hipótese 3	174
Tabela 30 - Estatísticas dos testes da hipótese 4	175
Tabela 31 - Sumário do modelo da hipótese 5	177
Tabela 32 - Coeficientes da hipótese 5.....	177
Tabela 33 - Sumário do modelo da hipótese 6	178

Tabela 34 - Coeficientes da hipótese 6	178
Tabela 35 - Sumário do modelo da hipótese 7	179
Tabela 36 – Coeficientes da hipótese 7.....	180
Tabela 37 - Sumário do modelo da hipótese 8	181
Tabela 38 - Coeficientes da hipótese 8	181
Tabela 39 - Sumário do modelo da hipótese 9	182
Tabela 40 - Coeficientes da hipótese 9	182
Tabela 41 - Sumário do modelo da hipótese 10	183
Tabela 42 - Coeficientes da hipótese 10	183

Chave de Siglas e Abreviaturas

ABVD – Actividades Básicas de Vida Diária

AIVD – Actividades Instrumentais de Vida Diária

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CAMI – Carers' Assessment of Managing Index

CASI – Carers' Assessment of Satisfaction Index

Col. – Colaboradores

ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador

Fig. – Figura

ICAC – Inventário Clínico do Auto-Conceito

MMSE – Mini Mental State Examination

NEO-FFI-20 – Inventário de Personalidade dos 5 factores

% - Percentagem

Resumo

Com este estudo pretendeu-se identificar as variáveis do cuidador com valor prognóstico em termos de repercussões positivas (satisfação) e negativas (sobrecarga) no âmbito da prestação informal de cuidados a doentes com demência. A amostra recolhida para a concretização deste estudo é uma amostra aleatória constituída por um total de 51 cuidadores informais de doentes com demência. Optou-se por um desenho de investigação não experimental, quantitativo e do tipo analítico-descritivo-transversal (Ribeiro 1999; Fortin, 1999). O instrumento de colheita de dados utilizado é composto por um questionário geral, pelo Inventário Clínico de Auto-conceito, pelo Inventário de Personalidade dos 5 Factores, pelo Carers' of Managing Index, pelo Carers' Assessment of Satisfactions Index e pela Escala de Sobrecarga do Cuidador. As principais conclusões deste estudo são as seguintes:

- A idade do cuidador, a situação profissional, o grau de parentesco e a percepção do seu estado de saúde influenciam os níveis de sobrecarga;
- A situação profissional do cuidador, o motivo da assunção do papel de cuidador, o facto de prestar cuidados pessoais ao doente e a percepção do seu estado de saúde influenciam os níveis de satisfação com os cuidados;
- As estratégias de coping “Lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas” e “Percepções alternativas sobre a situação” são preditivas de sobrecarga e satisfação com os cuidados;
- As dimensões do auto-conceito “Aceitação social” e “Auto-eficácia” são preditivas de sobrecarga com os cuidados e a dimensão “Aceitação social” é preditiva de satisfação com os cuidados;
- A dimensão da personalidade “conscienciosidade” é um preditor de sobrecarga e satisfação com os cuidados.

Palavras-chave: Demência, cuidadores informais, sobrecarga, satisfação com os cuidados.

Abstract

The present research aimed to identify the caregiver variables with prognostic value in positive impact (satisfaction) and negative impact (burden) in the provision of informal care to patients with dementia. The sample taken for the completion of this research is a random sample consisting in a total of 51 informal caregivers of demented people. This research is based on a quantitative nature study of analytical, descriptive and transversal type (Ribeiro, 1999; Fortin, 1999).

The instruments of data collection used were the following: general questionnaire, the Self-Concept Clinical Inventory (VAZ-SERRA, 1986), the Five Factor Personality Inventory, the Carers' of Managing Index, the Carers' Assessment of Satisfactions and by the Zarit Burden Interview Scale.

Conclusions:

- Caregiver Burden was determined by caregiver's: age, employment situation, relation to the patient and perception of their health status;
- Satisfaction with care was determined by employment situation, the reason for assuming the caregiving role, provide personal care to the patient and perception of caregiver health status;
- The coping strategies "Dealing with adverse events / problem solving " and "Alternative perceptions about the situation" are predictive of caregiver burden and satisfaction with care;
- The dimensions of the Self-Concept, "Social Acceptance" and "Self-efficiency" are predictive of caregiver burden. The dimension "Social Acceptance" is also a predictor of satisfaction with care;
- The personality factor "conscientiousness" is a predictor of caregiver burden and satisfaction with care.

Keywords: Dementia, caregivers, burden, caregiving satisfaction.

Resumen General

Introducción

La demencia se puede definir de acuerdo con la Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (ICD 10, Who 1992) como un síndrome resultante de la enfermedad del cerebro, normalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la cual se registran alteraciones de múltiples funciones nerviosas superiores, incluyendo la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la lengua y el raciocinio. Las perturbaciones de las funciones cognitivas están muchas veces acompañadas y a veces precedidas por el deterioro del control emocional, del comportamiento social o de la motivación.

Debido a los múltiples déficits que este síndrome aporta y al compromiso de las relaciones sociales y familiares, cuidar de un anciano con demencia ha sido reconocido como una importante fuente de estrés para los cuidadores familiares (Parks y Novielli, 2003), convirtiéndose todavía más difícil que el cuidado de un anciano con dependencia física (Birkel y Jones, 1989).

El cuidar está asociado a un conjunto de factores estresantes que son influidos por la relación de la prestación de cuidados y de la cual puede resultar en mayor o menor grado, sobrecarga y / o la satisfacción del cuidador (Sequeira, 2007). Aunque cada cuidador intente hacer todo lo posible, habida cuenta de sus limitaciones específicas de personalidad y circunstancia, no siempre tiene una reacción constructiva frente a la enfermedad de su familiar.

La gran variabilidad de respuestas de los cuidadores en situaciones de enfermedad de sus familiares, deja prever la influencia de diferentes variables psicosociales que se articulan en un complejo proceso multifactorial (Esteban, 1995). Las personas se diferencian mucho en la interpretación que tienen ante situaciones que son estresantes, por lo que una situación puede ser percibida

como estresante para un individuo y no serlo para otro. Esta apreciación depende de una serie de factores, que Lazarus denominó como personales y situacionales (Lazarus y Folkman, 1986). Los factores personales integran aspectos cognitivos, motivacionales (relacionados con la personalidad), y los hábitos de comportamiento. A su vez, los factores situacionales son externos al individuo (Martins, Ribeiro y Garrett, 2003).

En efecto, es necesario prestar una atención especial y profesional a los cuidadores informales, que están empezando a ser considerados como un grupo de riesgo, especialmente en relación a su salud mental, debido a las alteraciones que sufren en importantes áreas de su vida, sobre todo en la vida familiar, social y laboral. Además, se reconoció recientemente que el cuidador tiene importancia e influencia en la evolución de la demencia, en particular en la frecuencia y gravedad de los problemas de comportamiento y el deterioro de las capacidades funcionales del paciente (Melo, 2005), y que la sobrecarga del cuidador es la principal causa de la institucionalización precoz de estos pacientes (Cruz y Hamdan, 2008).

Por las razones expuestas anteriormente, es fundamental el conocimiento de las variables predictivas de repercusiones asociadas al cuidar, en la medida en que este conocimiento añade datos de interés para la optimización de las respuestas formales que deben proporcionarse a los cuidadores (Sequeira, 2007).

Las motivaciones personales para la realización de este trabajo se refieren al hecho de que en mi práctica profesional, he de enfrentarme todos los días con el sufrimiento psicológico de los cuidadores de pacientes con demencia, relacionado con la exigencia del cuidado intensivo.

Por lo tanto y dado que la mayoría de estudios con los cuidadores de pacientes con demencia centran su objeto de estudio en las variables del paciente y que Sequeira (2007) en el ámbito de su estudio sobre el impacto de cuidar ancianos dependientes de la familia, sugiere la necesidad de la averiguación de las variables de la naturaleza del cuidador, que interfieren en la vida del prestador de

cuidados, se ha optado en este trabajo, por el estudio de las variables del cuidador que también pueden interferir en el impacto positivo o negativo de la relación de la prestación de cuidados.

En este sentido, este estudio tiene como objetivo principal identificar las variables del cuidador informal con valor pronóstico en términos de repercusiones negativas (sobrecarga) y repercusiones positivas (satisfacción con los cuidados), en la relación de la prestación de cuidados.

Palabras clave: Demencia, cuidador informal, sobrecarga, satisfacción con los cuidados.

Contextualización Teórica

La demencia tiene efectos complejos en el paciente y su familia, priva a la persona de memoria, capacidad de raciocinio, personalidad, autonomía e independencia, quitando a la familia un miembro de forma tan particularmente dolorosa. Los familiares, más allá de asistir a un deterioro cognitivo, emocional y físico de un familiar enfermo (por sí mismo emocionalmente agotador) tienen que hacer cambios en los roles familiares y estilos de vida, ya que cada vez más van asumiendo más responsabilidades (Figueiredo, 2007). Para Melo (2005), no hay enfermedad crónica que requiera tanto ajuste familiar, como la demencia.

De acuerdo con Ory y Cols. (1999), el impacto de la tarea de cuidar de un anciano dependiente es más importante entre los cuidadores de personas mayores con demencia que los que no la tienen. Los primeros tienen más problemas de salud física y mental, menos tiempo libre y de ocio, más conflictos familiares y más problemas profesionales. Es por este orden de razones que los cuidadores, a menudo, son llamados "pacientes ocultos" (Fengler y Goodrich, 1979), ya que también requieren de asistencia externa y apoyo con el fin de mejorar su propia salud y bienestar (Figueiredo, 2007).

La investigación comparativa ha puesto de manifiesto algunas diferencias entre los cuidadores de ancianos dementes y otros grupos poblacionales. Un estudio comparativo entre cuidadores de tres grupos geriátricos diferentes, pacientes con enfermedad de Alzheimer, pacientes con demencia vascular y ancianos sin demencia, reveló que el impacto en los cuidadores es mayor en los de pacientes con enfermedad de Alzheimer (Rainer, Jungwisth, Kruger- Rainer y Cols., 2002).

Cerqueira y Oliveira (2002) se han referido que los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer son más propensos a tener síntomas psiquiátricos, más problemas de salud, una mayor incidencia de conflictos familiares y problemas en el trabajo, en comparación con las personas de edad similar que no tengan la misma actividad.

Otros estudios han encontrado tasas más altas de ansiedad y depresión en los cuidadores de personas con demencia, en comparación con los controles de cuidadores de personas no dementes, emparejados por edad y sexo (Dunkin y Hanley, 1998; Hardwood, Barker, Cantillon y Cols., 1998).

El estudio de Grafström, Fratiglioni, Sandman y Cols. (1992) probó que los cuidadores de ancianos con demencia tienen un juicio peor acerca de su propia salud, se sienten más estresados y con la vida afectiva e social más limitada que los cuidadores de ancianos sin demencia.

Otro estudio, elaborado por Sequeira (2007), comparó las repercusiones del cuidado en cuidadores de ancianos dependientes con trastorno demencial, con las repercusiones del cuidado de los cuidadores de ancianos dependientes de una causa física.

Este estudio mostró que cuidar de ancianos dependientes con perturbación demencial está asociado con niveles más altos de sobrecarga. Según este autor, cuidar de personas mayores con demencia también se asocia a mayores dificultades, a la adopción de un menor número de estrategias de enfrentamiento y la obtención de una más baja satisfacción con el trabajo de cuidar, lo que

implica mayores repercusiones negativas concretizadas en valores de sobrecarga más elevados en comparación con el trabajo de cuidar de ancianos dependientes sin síndrome demencial.

El impacto en los cuidadores de pacientes con demencia también puede observarse en el uso de los servicios de salud, ya que los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer consultan 46% más a los médicos y usan más medicamentos psicotrópicos, como los antidepresivos y los anti-psicóticos, que los cuidadores de los pacientes que no tienen enfermedad de Alzheimer (Garrido y Almeida, 1999; Haley, 1997). Los estudios demuestran que estos cuidadores tenían una peor salud física (Garrido y Menezes, 2004) y una alteración del sistema inmunológico, que puede durar hasta cuatro años después de la muerte del paciente (Haley, 1997).

Sobrecarga

El término «Burden» (sobrecarga del cuidador) se utiliza para describir los aspectos negativos asociados con el cuidado de un paciente dependiente (Brito, 2002; Garrido y Almeida, 1999). Estos aspectos se refieren a la presencia de problemas, dificultades o reacciones adversas que afectan significativamente la vida de los responsables por el paciente (Platt, 1985), en las esferas física, psicológica, emocional, social y financiera (Vitalino, Scanan y Zhang, 2003), incluyendo familia y relaciones sociales, la carrera profesional, la intimidad, la libertad y el equilibrio emocional (Sousa, Figueiredo y Cerqueira, 2006).

La sobrecarga, de acuerdo con Braithwaite (1992), es un trastorno que resulta del hecho de relacionarse con la dependencia física y la incapacidad mental del paciente que necesita de atención y cuidados. El autor describe el proceso de cuidar a un familiar mayor y/o dependiente como un continuo y que incluye cinco situaciones de crisis: conciencia de la degradación, imprevisibilidad, falta de tiempo, relación afectiva entre el cuidador y el individuo a focalizar los cuidados y la falta de alternativas de elección.

Los investigadores distinguen dos dimensiones de sobrecarga: objetiva y subjetiva. La primera se refiere a la situación de enfermedad y discapacidad, el requisito de la atención según el tipo y severidad de la dependencia, y el comportamiento del paciente y las consecuencias o impacto en múltiples aspectos del cuidador (familiar, social, económica y profesional). La sobrecarga subjetiva deriva de las actitudes y respuestas emocionales del cuidador en la tarea de cuidar. La ventaja de distinguir entre estas dos dimensiones es la posibilidad de analizar, por separado, las tareas de prestación informal de cuidados y las respuestas emocionales del cuidador. Además, la investigación ha demostrado que, si bien, la sobrecarga objetiva no es un fuerte vaticinador del bienestar del cuidador, la sobrecarga subjetiva sí. La demostración de que las interpretaciones subjetivas de los cuidadores (evaluaciones cognitivas), sobre las tareas de prestación de cuidados, están estrechamente relacionadas con su bienestar, nos ayuda a entender una de las constataciones de la investigación, que se refiere a la amplia variabilidad en la forma como la familia de la persona mayor dependiente reacciona ante el papel de cuidador (Figueiredo, 2007).

Satisfacción

La mayoría de los estudios se han centrado en el impacto negativo que la tarea de cuidar de personas con demencia tiene para el cuidador, en particular con respecto a su salud física y mental. Sin embargo, algunos cuidadores perciben los beneficios de la acción de cuidar y esta percepción es protectora de los efectos negativos del estrés sobre la salud (Neri y Sommerhalder, 2001).

En un estudio realizado en Canadá, el 80% de una muestra representativa a nivel nacional de los cuidadores de personas con demencia fueron capaces de identificar los aspectos positivos cuando se les pidió que lo hagan (Cohen, CA y Cols., 2002). Entre estos se incluyen: el compañerismo (23%), los logros (13%), satisfacción (13%), proporcionar una calidad de vida (6%) y tener un propósito o una meta (6%).

Kramer (1997) nombró cuatro razones para el análisis de los aspectos positivos de la prestación informal de cuidados: los cuidadores quieren hablar de ellos, los profesionales obtendrán más informaciones sobre lo que funciona más eficazmente, es un importante indicador de la calidad de los cuidados prestados a los ancianos y, finalmente, la necesidad de incrementar los conocimientos en el campo.

Cuidar de un familiar debilitado y / o emocionalmente dependiente es también retribuir sentimentalmente a alguien, que de alguna manera también se ocupó de nosotros, y a quien se dedica un profundo afecto o el cumplimiento de una "obligación moral" (Martins, Ribeiro y Garrett, 2003). Así, según Paúl (1997), esta situación también incluye aspectos positivos generados por la solidaridad, la cercanía y la intimidad. En este sentido, algunas personas tienden a relatar experiencias positivas relacionadas con el cuidado de las personas mayores, percibidas como satisfacción y bienestar.

Riedel, Fredman, y Langenberg (1998) sugieren que las satisfacciones derivadas del cuidar pueden coexistir con las dificultades y pueden ser relacionadas con diversos aspectos, entre ellos: el mantenimiento de la dignidad de los ancianos, ver la persona que se cuida bien tratada y feliz, tener la conciencia de que se da lo mejor, afrontar la prestación de cuidados como una oportunidad de expresar amor y afecto, mantener a la persona que se cuida fuera de una institución, darse cuenta de que las necesidades de la persona dependiente son atendidas, tener en cuenta la prestación de servicios como una posibilidad de crecimiento y enriquecimiento personal, y sentido de logro y desarrollo de nuevos conocimientos y habilidades (Nolan, Grant y Keady, 1998).

Para Figueiredo (2007), la procedencia de las fuentes de satisfacción relacionados con el cuidar pueden ser de tres tipos: las satisfacciones derivadas de una dinámica interpersonal entre el cuidador y la persona a quien cuida, satisfacciones que proceden fundamentalmente en la orientación intra-personal o intra-psíquica del cuidador, y, por último, satisfacciones como consecuencia

principalmente del deseo y de la voluntad de promover consecuencias positivas y evitar consecuencias negativas para el receptor de los cuidados.

Objetivos del Estudio

Este estudio tiene como objetivo principal identificar las variables del cuidador informal con valor pronóstico en términos de repercusiones negativas (sobrecarga) y repercusiones positivas (satisfacción), en la relación de la prestación de cuidados. Son también objetivos de este estudio:

- Describir el perfil socio-demográfico de los cuidadores informales y los pacientes a su cuidado;
- Evaluar la sobrecarga de los cuidadores informales;
- Enumerar las fuentes de satisfacción identificadas por los cuidadores;
- Describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores, así como la percepción de su eficacia en cada situación;
- Determinar el impacto de las variables del cuidador: personalidad, auto concepto, estrategias de afrontamiento, variables socio-demográficas y un grupo de variables que se denominó "otras variables" en la sobrecarga y en la satisfacción con los cuidados.

Este trabajo se fundamenta en el supuesto de que, además de las variables de la persona mayor y del medio tradicionalmente estudiadas, será importante tener en cuenta las variables del cuidador que se siente también puedan interferir con la relación de la prestación de cuidados. En efecto, las variables del cuidador, tales como la personalidad, el autoconcepto, las estrategias de afrontamiento, las variables socio-demográficas y un grupo de variables que se denominó "otras variables" podrán revelarse como predictivas de sobrecarga y satisfacción con los cuidados. El estudio de estas variables es de gran interés clínico y social, por las posibilidades que ofrece de intervención individualizada y preventiva.

Tipo de Estudio

De conformidad con los objetivos de este estudio se eligió un diseño de investigación no experimental, cuantitativo y de tipo analítico-transversal, ya que tiene por objeto analizar las relaciones estadísticas entre las variables involucradas en un solo momento. Se podría considerar que se trata también de una investigación de tipo descriptivo-transversal, ya que estos estudios proporcionan información sobre la población de estudio, por lo general enfocan un único grupo representativo de la población en estudio y los datos son recogidos en un solo momento (Ribeiro, 1999; Fortin, 1999).

Variables

Se presentan a continuación, las variables independientes y dependientes en este estudio.

Variables independientes

En las variables independientes se incluyen las siguientes variables del cuidador: la personalidad, el autoconcepto, las estrategias de afrontamiento, las variables socio-demográficas, en particular el sexo, la edad y la situación profesional y un grupo de variables que fueron designados como "otras variables". Las variables que forman parte del grupo "otras variables" son las siguientes: el tratamiento psiquiátrico (si el cuidador estaba siendo sometido a tratamiento psiquiátrico o no), la percepción que el cuidador tenía de su estado de salud, relación familiar entre el cuidador y el paciente, la duración de la prestación de cuidados (el tiempo que el cuidador atiende al paciente), la asunción del papel (si el cuidador ha asumido esta función por propia iniciativa o a la falta de alternativas), el tipo de apoyo que el cuidador ofrece al paciente en la prestación de cuidados y el número de horas que el cuidador atiende por día.

VARIABLES DEPENDIENTES

En este estudio las variables dependientes son la sobrecarga y la satisfacción. La satisfacción, en este estudio, se presenta como sinónimo de los efectos positivos de la relación de prestación de cuidados y se evalúa a través del índice para la evaluación de la satisfacción del cuidador (CASI), la sobrecarga evaluada por la escala de sobrecarga del cuidador (ESC) se considera como un impacto negativo de la relación de prestación de cuidados.

HIPÓTESIS

Las hipótesis en este estudio son las siguientes:

H₁: Las variables socio-demográficas (sexo, edad, situación laboral) influyen en la sobrecarga del cuidador.

H₂: Las variables “otras variables” (tratamiento psiquiátrico, percepción del estado de salud, vínculos familiares, duración de prestación de cuidados, el cumplimiento de la función, tipo de apoyo y horas de prestación de cuidados) influyen en la sobrecarga del cuidador.

H₃: Las variables socio-demográficas (sexo, edad, situación laboral) influyen en la satisfacción con los cuidados.

H₄: Las variables “otras variables” (tratamiento psiquiátrico, percepción del estado de salud, vínculos familiares, duración de la prestación de cuidados, el cumplimiento de la función, tipo de apoyo y las horas de prestación de cuidados) influyen en la satisfacción con los cuidados.

H₅: La adopción de estrategias de afrontamiento influye en los niveles de sobrecarga.

H₆: La adopción de estrategias de afrontamiento influye en los niveles de satisfacción con los cuidados.

H₇: El autoconcepto influye en los niveles de sobrecarga.

H₈: El autoconcepto influye en los niveles de satisfacción con los cuidados.

H₉: La personalidad influye en los niveles de sobrecarga.

H₁₀: La personalidad influye en los niveles de satisfacción.

Muestra

La muestra de este estudio es una muestra aleatoria de 51 cuidadores informales inscritos y residentes en el área geográfica de un Centro de Salud de Lisboa. Los criterios de inclusión en el estudio han sido: ser mayor de edad, ser cuidador informal y principal, no ser remunerado, no presentar déficit cognitivo o sensorial que les impiden responder a los cuestionarios y el consentimiento para participar en el estudio. La recolección de datos se llevó a cabo entre septiembre de 2009 y marzo de 2010.

Instrumentos de Evaluación

Cuestionario general, el Inventario Clínico de Autoconcepto de Vaz Serra (ICAC), el Inventario de Personalidad de los 5 Factores (NEO-FFI-20), el Carers' of Managing Index (CAMI), el Carers' Assessment of Satisfactions Index (CASI) y la Escala de Sobrecarga del Cuidador (ESC).

Discusión

Caracterización de los cuidadores y de los pacientes en la muestra

En cuanto a las características de los cuidadores de la muestra de este estudio, es evidente el predominio de mujeres en la prestación de cuidados, lo cual es consistente con la suposición que prevalece en la sociedad que el cuidado de los demás debe ser un dominio femenino (Lage, 2005). Este resultado concuerda con los resultados de otros estudios que muestran que la mayoría de los cuidadores son mujeres (Haley, 1997; Brito, 2002; Gallicchio y Cols., 2002; Neri, 2002;

Santos, 2003; Garrido y Menezes, 2004; McConaghy y Caltabiano, 2005; Sequeira, 2007). Estos datos van en contra de los resultados obtenidos en el estudio piloto multicéntrico del 10/66 Dementia Research Group realizado en 2004 con 706 cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias en América Latina, India y China (Prince, 2004) y el estudio EURO CARE que incluyó 280 cónyuges que prestan asistencia a sus compañeros con la enfermedad de Alzheimer en 14 países europeos (Schneider y Cols., 1999). En ambos estudios, y en casi todos los escenarios, la mayoría de los cuidadores son mujeres.

En cuanto a la edad media de los cuidadores fue de 58,96 años. Los estudios con cuidadores de ancianos con demencia indican que el promedio de edad de los cuidadores varía entre 45 y 65 años (Alonso y Cols., 2004; Burns, Nichols, Adams y Cols., 2003; Garrido y Almeida, 1999; Garrido y Menezes, 2004; Sousa, Figueiredo y Cerqueira, 2006; Sequeira, 2007). En este sentido, Figueiredo (2007) establece que la edad de los cuidadores se ve influida por la edad de la persona que necesita de cuidados. Así cuanto más edad tenga la persona dependiente, más edad tendrá el cuidador. Esto puede indicar un problema social grave, ya que a la “carga” de cuidar a un paciente con demencia se asocia la “carga” de su propia vejez.

López (2005) señala que debido a los cambios que actualmente se plantean en la familia, probablemente el estereotipo de cuidador de mujer en la mediana edad, tiende a cambiar. Habrá un mayor número de cuidadores varones y personas mayores de 65 años para prestar cuidados a sus familias, porque serán las personas más accesibles para realizar esta función.

En cuanto a los elementos más importantes que participan en el proceso de cuidar, se constató que todos los cuidadores eran familiares del paciente. Este resultado corrobora la idea de que la responsabilidad del cuidado recae sobre la familia inmediata (Sequeira, 2007). También en los estudios de Ehrlich y Cols. (1992) y de Haley (1997), los autores concluyeron que los miembros de la

familia representaban el 90% y el 80%, respectivamente, en el número de cuidadores. En cuanto la relación de parentesco con la persona enferma, fueron los hijos, seguidos después de sus cónyuges y de otros familiares, como las nueras/yernos y los nietos, los principales responsables de la prestación de los cuidados informales. Estos resultados coinciden en general con los de Haley (1997), Mohide (1993), Brito (2002), Santos (2003) y Sequeira (2007).

En cuanto al nivel de estudios se encontró que la mayoría de los cuidadores tenían un bajo nivel, que también se confirma en varios estudios realizados con los cuidadores de pacientes con o sin demencia (Haley, 1997; Brito, 2002; Gallicchio y Cols., 2002; Neri, 2002; Santos, 2003; Alonso y Cols., 2004; Garrido y Menezes, 2004; McConaghy y Caltabiano, 2005; Sequeira, 2007).

López (2005) llama la atención sobre el hecho de que los cuidadores con más estudios son más receptivos a pedir ayuda. Según el autor estos cuidadores son más conscientes de la necesidad de ayudar para superar las dificultades y tienen un mejor conocimiento de los recursos comunitarios existentes.

En relación a la actividad profesional se encontró que la mayoría (52,9%) de los cuidadores eran jubilados, seguidos por el grupo en que se encontraban en la situación de "trabajador" (37,3%) y el grupo de los desempleados (5,9%). En cuanto a la acumulación de una carrera profesional con la tarea de prestación informal de cuidados, éste no es el modelo predominante en la Unión Europea, al contrario de la realidad de América del Norte y Canadá (Figueiredo, 2007).

En cuanto la percepción del estado de salud del cuidador se encontró que un 29,4% de los cuidadores calificaron su salud como "mala", y las categorías de "buena" y "muy buena" fueron mencionadas por el 35,3%. La percepción del estado de salud por parte del cuidador es de particular importancia ya que según Sequeira (2007), un cuidador con una buena percepción de su estado de salud tiene mayores probabilidades de sentir menos dificultades en el cuidar y utilizar más eficazmente las estrategias de afrontamiento relacionados con el cuidado.

En cuanto al número de horas de prestación de cuidados se encontró que la mayoría (58,8%) de los cuidadores prestan 18 a 24 horas diarias de cuidados. Este elevado número de horas se corresponde con la necesidad de una supervisión constante de los pacientes como resultado de las alteraciones cognitivas que presentan. Estos resultados van en contra los publicados por Alzheimer Europa (2007) según la cual más de la mitad de los cuidadores de pacientes con demencia prestan cuidados para más de 10 horas al día, pero son ligeramente superiores a los que se encuentran en una revisión reciente realizada por Wimo y Cols. (2007), que identificó 27 estudios, principalmente los países de altos ingresos, que proporcionó información sobre el tiempo utilizado en los cuidados. El tiempo medio fue de 7,4 horas por día divididas por las actividades básicas e instrumentales de las actividades de la vida diaria y actividades de la supervisión general.

La mayoría de los cuidadores (68,6%) tienen la ayuda de terceros en la prestación de cuidados, y estas ayudas son principalmente de las organizaciones sociales (31,4%), lo que se justifica por el hecho de que los pacientes con demencia presentan una alta variabilidad en función de las necesidades de cuidados durante todo el día, que a su vez, implica una respuesta en términos de cuidados diferenciados (Barreto, 2005).

En cuanto a la necesidad de que los cuidadores han tenido que cambiar sus actividades para prestar cuidados a los pacientes, la mayoría (88,2%) informó que había tenido esa necesidad. Las principales actividades alteradas han sido las relaciones de la familia / amigos y aficiones y ocio (35 3%). Cuidar de una persona anciana en situación de dependencia requiere tiempo y dedicación, por lo que muchas veces, una gran cantidad de tiempo, que antes se dedicaba al ocio, ahora se utiliza en la prestación de cuidados. En este sentido, Santos (2003), aunque se refiere a la tensión causada por la complejidad de los cuidados, y por el hecho de este cuidar se convierte en una práctica sistemática, implica que los cuidadores se "olviden" de ellos mismos centrándose sólo en el cuidado.

En cuanto a las características de los pacientes con demencia en este estudio tenían una edad media de 77,41 años, siendo la edad mínima de 62 y la máxima 91 años. Este estudio se centra en una población de ancianos con más de 60 años, debido al hecho de que la incidencia de la demencia presenta valores significativos sólo después de esa edad (Nunes, 2005). Con respecto a la educación los pacientes tenían una baja formación, lo que se considera está de acuerdo con la realidad portuguesa en relación a la alfabetización, con un número significativo de personas mayores con bajo nivel de educación, como resultado de malas condiciones de vida y de no existir asistencia escolar obligatoria en ese momento.

La mayoría de los pacientes eran de sexo femenino, que también se considera de acuerdo en primer lugar con los datos demográficos relacionados con la esperanza de vida de hombres y mujeres en la población general, y en segundo lugar el hecho de que las mujeres presentan incidencias de demencia más elevadas que los hombres (Touchon y Portet, 2002). Estos resultados se confirman también en otros estudios, en los cuales predominan personas ancianas con edad avanzada (generalmente con un promedio superior a 70 años), del sexo femenino y baja educación (Brito, 2002; Scazufca, 2002; Garrido y Menezes, 2004; Gil y Mendes, 2005; Lage, 2005; Sequeira, 2007).

En cuanto al tipo de demencia se descubrió que la enfermedad de Alzheimer ha sido la principal tipología (53%), que se justifica por el hecho de que la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia en los individuos ancianos, lo que representa aproximadamente el 50% de las demencias y el 75% de las demencias degenerativas (Touchon y Portet, 2002).

En cuanto a la evaluación de las actividades de la vida diaria hay que señalar que el 49% de los pacientes presentaban una situación de total dependencia en las actividades diarias y el 96% en las actividades instrumentales del día a día, lo que sugiere que se trata de una situación de gran esfuerzo físico e intensidad de cuidados por parte de los respectivos cuidadores. Esta alta dependencia en las

actividades básicas e instrumentales de la vida diaria está relacionada con la edad avanzada y con el compromiso en las funciones ejecutivas, es decir, con la incapacidad que los pacientes tienen en planificar y ejecutar las acciones derivadas del proceso de demencia.

En el estudio de Sequeira (2007), los ancianos con demencia presentaban niveles de dependencia significativamente inferiores a los de este estudio, pero los pacientes en esta muestra se encontraban en una etapa inicial de la enfermedad.

Satisfacción y Fuentes de satisfacción

En cuanto a la satisfacción de los cuidadores con la prestación de cuidados, este estudio encontró que 51,0% de los cuidadores presentaban elevada percepción de satisfacción con los cuidados prestados, el 45,1% presentaba alguna satisfacción y sólo el 3,9% no presentaba ninguna percepción de satisfacción.

Nolan, Grant y Kedy (1996) afirman que la satisfacción puede ser vista como recursos de afrontamiento «coping», intervenciones terapéuticas para ayudar a los cuidadores a centrarse en los aspectos positivos de los cuidados, o pueden incluso funcionar como indicadores de riesgo. Cuidadores que no logran encontrar ninguna satisfacción con este papel se encuentran en mayor riesgo de sufrir consecuencias adversas, institucionalizar precozmente a los ancianos, o, en el peor de los casos, abusar de los ancianos.

En cuanto a las fuentes de satisfacción relacionadas con la dinámica interpersonal, en que el prestador de cuidados se perfila como principal beneficiario, fue destacado por los cuidadores como fuente de una gran satisfacción el siguiente aspecto: “Es agradable sentirse apreciados por la familia y los amigos que más estimo”. También se encontró el mismo resultado en los estudios de Brito (2002) y Sequeira (2007), que pone de relieve la importancia de la apreciación de los otros en la satisfacción con los cuidados que se prestan.

En cuanto a los aspectos de la prestación de cuidados relacionados con la dinámica interpersonal, en que es la persona dependiente la que se perfila como el principal beneficiario, y tal como han verificado Nolan e Cols. (1996), Brito (2002) y Sequeira (2007), es particularmente llamativo que todos los ítems de esta categoría fueron reportados por la mayoría (98%) de los cuidadores entrevistados como siendo fuentes de satisfacción:

- Me da satisfacción de ver que la persona que cuido se siente bien.
- Es bueno sentir que las cosas que hago dan bienestar a la persona que cuido.
- Es importante para mí mantener la dignidad de la persona que cuido.

Estos datos subrayan la importancia que el cuidador concede a la participación en actividades que promuevan el bienestar y la dignidad de la persona objeto de los cuidados.

Con respecto a los puntos CASI relacionados con la dinámica interpersonal, en una perspectiva de beneficio mutuo, uno de ellos fue señalado como una fuente de satisfacción para la mayoría de los encuestados, lo que también se comprobó en los estudios de Nolan y Cols. (1996), Brito (2002) y Sequeira (2007):

- Prestar cuidados es una forma de mostrar mi amor por a la persona que cuido.

En cuanto a la categoría de fuentes de satisfacción relacionadas con la dinámica interpersonal e intrapsíquica en que el prestador de cuidados es el principal beneficiario, el tema señalado por la mayoría (70,6%) de los cuidadores como dando mucha satisfacción y, como en los estudios realizados por Nolan y Cols. (1996), Brito (2002) y Sequeira (2007) fue el siguiente:

- Proporcionar cuidados me permite cumplir con lo que siento que es mi deber.

También en esta categoría hay un elemento que la mayoría de los encuestados (74,5%) no señaló como fuente de satisfacción, refiriendo no aplicarse:

- Ayuda a prevenir que me sienta culpable.

Este hallazgo también se encontró en los estudios realizados por Nolan y Cols. (1996), Brito (2002) y Sequeira (2007) en que más del 60% de los cuidadores relatan que no se aplica o no da ninguna satisfacción. Así los sentimientos de culpa parecen no tener un papel importante en la dinámica de la prestación de cuidados informales a los pacientes con demencia.

En la categoría fuentes de satisfacción, relacionados con la dinámica interpersonal e intrapsíquica, en que el paciente se perfila como principal beneficiario, ambos elementos, y como en el estudio de Brito (2002) y Sequeira (2007), fueron considerados por la mayoría (más del 85%) de los prestadores de cuidados encuestados como fuentes de satisfacción:

- Es agradable ver a la persona que cuido limpia, cómoda y bien cuidada.
- Puedo garantizar que la persona que cuido tiene sus necesidades satisfechas.

Por tanto, es relevante la importancia que los cuidadores atribuyen al hecho de poder participar en el cuidado higiénico y de la apariencia del paciente, como garantía de su bienestar y la satisfacción de sus necesidades.

En cuanto a las fuentes de satisfacción relacionadas con las dinámicas interpersonales e intrapsíquicas de beneficio mutuo, como en el estudio de Brito (2002) y Sequeira (1997), la mayoría de los cuidadores consideró como una fuente de satisfacción todos los elementos.

En cuanto a los aspectos de la prestación de cuidados relacionada con la dinámica de los resultados, en los cuales se plantea el prestador de cuidados como principal beneficiario, se señalaron como fuentes de gran satisfacción por sólo 39,3% de los cuidadores:

- Prestar cuidados me ha permitido desarrollar nuevas habilidades y capacidades.

- Prestar cuidados me dio la oportunidad de ampliar mis intereses y contactos.

Estos datos también se revelan superponibles a los de Nolan y Cols. (1996), Brito (2002) y Sequeira (2007).

En cuanto a las cuestiones relacionadas con la dinámica de los resultados, en que el paciente emerge como el principal beneficiario, fueron señalados por la mayoría (más del 82,4%) de los prestadores como importantes fuentes de satisfacción, dando “alguna” o “mucho” satisfacción en la prestación de cuidados los siguientes:

- Es bueno ayudar a la persona que se cuida a superar las dificultades y problemas.
- Al conocer bien a la persona que cuida, la cuida mejor que nadie.

En este caso los resultados (entre 64,7% y 94,1%) son superiores a los encontrados por Nolan y Cols. (1996), que situaban entre 45% y 80%, pero similar a los reportados por Brito (2002) que encontró valores por encima del 75%, y a los encontrados por Sequeira (2007) que encontró valores superiores al 67%.

En resumen, se puede señalar que, tal como en el estudio de Nolan y Cols. (1996) que llevó a cabo con 600 cuidadores, en el de Brito (2002) con 41 cuidadores y en el de Sequeira (2007) con 184 cuidadores, los aspectos de la prestación de cuidados que se relacionan con situaciones en que el principal beneficiario es el paciente, son los que producen una mayor satisfacción en los cuidadores.

El conocimiento de las principales fuentes de satisfacción tiene, por lo tanto, muchísimo interés para los profesionales de la salud en la planificación de intervenciones para esta población. El instrumento utilizado en este trabajo permite la evaluación de las características comunes asociadas a la satisfacción (Investigación) y los aspectos individuales, a los cuales un cuidador puede ser más sensible y que pueden ser potenciados (práctica clínica). La promoción de la

satisfacción con el cuidar y ayudar los cuidadores a identificar y explorar las fuentes de satisfacción, es una fuente de intervención terapéutica dirigida a promover el bienestar del cuidador y el mantenimiento de los ancianos en el domicilio (Sequeira, 2007).

Las estrategias de afrontamiento y la percepción de su eficacia

En cuanto a las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores informales, así como la percepción de su eficacia, se verificó que la mayoría de los encuestados afirmó utilizar y considerar que dan “algún resultado” o “buen resultado” varias estrategias referentes con “acciones dirigidas a hacer frente con los eventos y / o resolver los problemas”.

Las estrategias de afrontamiento referidas en esta categoría, en más de un 70% de los encuestados, que dieron algún resultado o buen resultado son las siguientes:

- Establecer un orden de prioridades y concentrarse en las cosas más importantes.
- Confiar en mi propia experiencia y en los conocimientos que he adquirido.
- Pensar en el problema y encontrar la manera de remediarla.
- Obtener toda la ayuda posible de los servicios de salud y servicios sociales.
- Mantener la persona que cuido lo más activa posible.

Los datos obtenidos son muy similares a los encontrados en los estudios de Brito (2002), Sequeira (2007) y Nolan y Cols. (1996), salvo que los cuidadores en el Reino Unido (estudio realizado por Nolan y Cols., 1996), valoran sobre todo la búsqueda activa de información y apoyo profesional, que podrá estar relacionado con cuestiones culturales.

En cuanto al conjunto de estrategias de afrontamiento relacionadas con la demanda, por parte de los prestadores de cuidados de una percepción alternativa,

sobre las situaciones difíciles que experimentan, la mayoría de los cuidadores (70%) afirmó haber obtenido algún o buenos resultados con las siguientes estrategias propuestas en el CAMI:

- Recordar todos los buenos momentos que pasé con la persona que cuido.
- Pensar que la persona que cuido no tiene la culpa de la situación en que está.
- Vivir un día cada vez.
- Aceptar la situación tal como es.
- Creer en mí mismo y en mi capacidad para manejar la situación.
- Tratar de ver lo que hay de positivo en cada situación.
- Pensar que nadie tiene la culpa de la situación.

En esta categoría se pone de relieve una diferencia notable en relación con el estudio de los cuidadores en el Reino Unido (Nolan y Cols., 1996) en comparación con los resultados de estudios llevados a cabo con los cuidadores portugueses. La estrategia “Ver el lado humorístico de la situación” fue destacada como importante para 76% de los prestadores de cuidados del Reino Unido, mientras que tan sólo el 31,7% de los cuidadores en el estudio de Brito (2002), el 30% en el estudio de Sequeira (2007) y el 25,5% en este estudio la señalan como posible ayuda para hacer frente a situaciones difíciles. Lo mismo sucede con la estrategia “Cerrar los dientes y seguir”, también referida como eficaz por un 76% de los cuidadores en el Reino Unido y referida tan sólo por un 39,0% de los cuidadores en el estudio de Brito (2002), el 30% en el estudio de Sequeira (2007) y un 37,3% en este estudio. Por lo tanto, se cree que las cuestiones culturales podrán ser determinantes en la adopción de estrategias de afrontamiento.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento relacionados con “formas de lidiar con los síntomas de estrés”, se verificó que estas son mucho menos utilizadas por los prestadores de cuidados encuestados, que los de las dos categorías mencionadas anteriormente.

En esta categoría se destacan tres estrategias mencionadas por el 25% de los cuidadores como dadoras de buenos resultados:

- Reservar algo de tiempo libre.
- Llorar un poco.
- Dedicarme a las cosas que me interesan, además de cuidar de la persona.

Con respecto a las estrategias “Celebrar reuniones periódicas con un grupo de personas con problemas similares” y “Usar técnicas de relajación, meditación u otras” y tal como en los estudios de Brito (2002) y Sequeira (2007), estas no son utilizadas por la mayoría de los cuidadores (80%), no ocurrió lo mismo en el estudio realizado por Nolan y Cols. (1996), donde esta práctica manifestó ser bastante común entre los cuidadores en el Reino Unido. Se piensa que esto podrá estar relacionado con las diferencias socioculturales y las diversas respuestas formales a disposición de los cuidadores en los diferentes países.

Este dato parece reforzar la idea de que los cuidadores de pacientes con demencia no adoptan estrategias que les ayuden a gestionar las consecuencias de los factores de estrés, y en este sentido, esto deberá ser un área de inversión en la planificación de las intervenciones formales con los cuidadores.

En resumen, se puede señalar que la gran mayoría de los cuidadores informales encuestados en este estudio y también observada en los estudios de Nolan y Cols. (1996), Brito (2002) y Sequeira (2007), afirman utilizar y considerar la utilidad de las diversas estrategias relacionadas con las acciones para hacer frente a eventos y/o resolver problemas, así como las basadas en la reformulación cognitiva, o una búsqueda de una situación alternativa sobre las situaciones. Las

estrategias de afrontamiento relacionadas con formas de lidiar con los síntomas del estrés, son relativamente menos utilizadas por los prestadores de cuidados portugueses, especialmente en lo que respecta a la adopción de comportamientos o prácticas que les dan períodos de pausa en los cuidados.

En este sentido Nolan, Grant y Kedy, (1996) informan de que hay una fuerte tendencia a considerar que las estrategias de afrontamiento centradas en los problemas son más eficaces. Sin embargo, los autores llaman la atención sobre el hecho de que esas estrategias podrán revelarse inútiles en situaciones en que no es probable que los acontecimientos cambien. En estas circunstancias, y según los autores, los mecanismos que tienen por objeto construir un significado diferente o lidiar con las consecuencias del estrés, resultan ser más eficaces. Así, dependiendo de los resultados y lo que se dijo anteriormente, es necesario estructurar las intervenciones con los cuidadores que hagan especial hincapié en las estrategias de afrontamiento que los cuidadores usan con eficacia y que permitan el aprendizaje de otras que desconocen de manera que estos pudieran cambiar o manejar la situación responsable del estrés, gestionar el significado de las fuentes de estrés con el fin de reducir su amenaza y tratar las consecuencias de los factores de estrés.

Sobrecarga de los cuidadores

Con respecto a los niveles de sobrecarga de los cuidadores, este estudio verificó que la mayoría (54,9%) de los cuidadores presentaban niveles de sobrecarga severa. Estos datos van en contra de otros estudios de cuidadores de pacientes con demencia que también encuentran un alto porcentaje de cuidadores con niveles de intensa sobrecarga, como es el caso del estudio de Alonso y Cols. (2004), hizo con 173 cuidadores de pacientes con demencia, donde un 55,5% de los cuidadores presentaban sobrecarga severa y el estudio de Gallicchio, Siddiqi, Langenberg y Baumgarten (2002), hizo con 327 cuidadores de pacientes con demencia, donde un 41,7% de los cuidadores presentaban sobrecarga severa. El estudio de Papastavrou, Kalokerinos, Papacostas y col. (2007) realizado con 172

cuidadores de pacientes con demencia de tipo Alzheimer se verificó también que 68,02% de los cuidadores estaban con altos niveles de sobrecarga. El estudio de Sequeira (2007), demostró también que un 66,3% de los cuidadores de pacientes con demencia también mostraban niveles intensos de sobrecarga y el estudio de Silva (2009) llevó a cabo con 50 cuidadores de pacientes con demencia demostró que 62% de los cuidadores tenían sobrecarga severa.

En cuanto a los elementos responsables de los niveles más altos de sobrecarga, con porcentajes por encima del 50%, en las respuestas "a menudo" o "casi siempre" son: "¿Cree que su familiar depende de usted" (74,5%), "¿Crees que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de la que depende?" (54,9%) y "¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara a su familiar?" (54,9%). Estos datos son similares a los encontrados por Silva (2009) y el estudio de Montorio y Cols. (1998). En el estudio de Alois (Alonso y Cols., 2004) los autores, además estos aspectos, también encontraran los siguientes ítems como responsables de los niveles más altos de la sobrecarga: la "falta de tiempo", "tensión" y "restricciones en la vida social".

Variables socio-demográficas/sobrecarga/satisfacción

En lo que respecta a las variables socio-demográficas, la sobrecarga se asoció con la edad y con la actividad profesional de los cuidadores y la satisfacción se asoció con la actividad profesional de los cuidadores.

Respecto a la edad fueron los cuidadores mayores (mayores de 70 años), los que presentaran los valores más altos de sobrecarga, lo que sin duda está vinculado con el hecho de que estos cuidadores son personas mayores, ya en una edad avanzada, donde ellos mismos necesitan también de cuidados. Este resultado es superponible a los resultados encontrados en los estudios de Alonso e Cols. (2004), Spazzafumo, Mastriforti y Cols. (2005), Lemos, Gazzola y Ramos (2006) y Sequeira (2007).

En cuanto a la actividad profesional y de acuerdo con el estudio de Sequeira (2007) los jubilados presentaron niveles más altos de sobrecarga ($m = 65,40$) que los trabajadores ($m = 51,63$). Este dato pudiera estar relacionado con el hecho de que el empleo puede actuar como un escape a la tarea de prestación de cuidados y también permitir la oportunidad de socializar e interactuar con colegas y amigos. Estos hechos, también justifican que los cuidadores empleados presenten niveles de satisfacción significativamente mayores ($m = 96,47$) que los jubilados ($m = 84,55$).

El trabajo, al mismo tiempo que la prestación de cuidados, parece ser un promotor de menor sobrecarga y una mayor satisfacción con los cuidados, que resalta la importancia del apoyo formal a la prestación de cuidados domiciliarios a esta tipología de pacientes, que permita al cuidador conciliar las diferentes funciones.

La existencia de dichas ayudas representa en sí un efecto protector contra la aparición de la sobrecarga, que se relaciona principalmente con la disminución en la intensidad del cuidar, con la mayor posibilidad de realizar otras actividades, con menores limitaciones sociales y con la posibilidad de compartir el problema (Sequeira, 2007; Lage, 2005). Añade a este respecto que a ayuda en la prestación de cuidados está asociada a una disminución de la exigencia de cuidados, a una mejor percepción de su salud y a una mejor calidad de vida para los cuidadores.

Para la variable de género y al contrario del estudio de Gallicchio, Siddiqi, Langenberg y Baumgarten (2002), donde las mujeres presentaban mayores niveles de sobrecarga que los hombres, en este estudio, y tal como en el estudio de McConaghy y de Caltabiano (2005), no se encontró una relación entre el género del cuidador y los niveles de sobrecarga.

Grupo de "otras variables/sobrecarga/satisfacción"

Con respecto al grupo de "otras variables", la percepción del estado de la salud, influye en los niveles de sobrecarga y satisfacción con los cuidados y la relación

de parentesco con la persona enferma influye en los niveles de sobrecarga del cuidador.

Por lo tanto, los cuidadores que tenían “mala” percepción de su salud presentaban niveles más altos de sobrecarga ($m = 72,93$) que los que consideraban tener “buena” ($m = 55,50$) o “muy buena salud” ($m = 49,66$), y tenían niveles más bajos de satisfacción con los cuidados ($m = 72,93$) que los que pensaban tener “buena” ($m = 92,66$) o “muy buena salud” ($m = 97,55$).

Estos resultados son consistentes con los del estudio de Sequeira (2007) y realzan la importancia de la introducción de esta variable en la evaluación inicial del prestador de cuidados y en la planificación e implementación de estrategias para su promoción. Se considera que la percepción del estado de salud de los cuidadores informales, debe ser un foco de atención a considerar por los profesionales de la salud, con el fin de apoyarlo, dado el peso que esta variable representa en términos de repercusiones negativas y positivas en la relación de la prestación de cuidados.

En cuanto a la variable “relación de parentesco con la persona enferma” y como en los estudios de Garrido y Meneses (2004), Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti, y Cols. (2005), Lemos, Gazzola y Ramos (2006) y Sequeira (2007) los cónyuges ($m = 63,30$) presentan niveles de sobrecarga significativamente mayores que los hijos ($m = 54,69$). Se piensa que esto podrá estar relacionado con la edad más avanzada que estos cuidadores presentan y con la confrontación diaria con la pérdida del compañero de una vida.

En cuanto a la satisfacción, el “motivo para asumir el papel de cuidador” y “prestar apoyo en los cuidados personales” aparecen como influyentes en la satisfacción con los cuidados.

Por lo tanto, los sujetos que asumieron el papel de cuidadores por su propia iniciativa tienen niveles significativamente más altos de satisfacción ($m = 95,37$) que los que lo hacen por falta de alternativas ($m=84,75$). En este sentido

Aneshensel y Cols. (1995) indican que las personas asumen el papel de cuidadoras por su propia iniciativa, ya que ven esta actividad una posibilidad de autorrealización. Mafullule y Morris (2000) añaden que la voluntad del cuidador para prestar cuidados parece ser medida por su poder en encontrar significado y gratificación en su función como cuidador.

En cuanto al apoyo a los cuidados personales, los cuidadores que prestan este apoyo tienen niveles significativamente más altos de satisfacción ($m = 92,41$) que los que no lo hacen ($m = 82,00$). Como vimos anteriormente las actividades cuyo principal beneficiario es el paciente, son las que causan mayor satisfacción a los cuidadores, por lo que hay que tener en cuenta al planificar ayudas formales.

Las estrategias de afrontamiento/sobrecarga/Satisfacción

Las estrategias de afrontamiento “Lidiar con eventos adversos/resolución de problemas” y “Percepciones alternativas sobre la situación” son predictivas de sobrecarga y satisfacción con los cuidados, cuanto más estas estrategias son utilizadas, más bajos son los niveles de sobrecarga y más altos son los niveles de satisfacción. Estos resultados van en contra de los datos obtenidos en el estudio de Sequeira (2007).

Martins y Cols. (2003) refieren que las estrategias de afrontamiento representan un mediador en la solución de situaciones de estrés, al proteger al individuo de tres maneras diferentes: la eliminación o modificación de las condiciones creadoras del problema, el control perceptivo del significado de la experiencia y el mantenimiento de las consecuencias emocionales del problema (Lazarus y Folkman, 1980).

Por lo tanto, y dado que la prestación de los cuidados informales a los pacientes con demencia se considera una fuente de estrés para los prestadores de cuidados, se entiende que los cuidadores que utilizan más estrategias de afrontamiento,

presentan valores de sobrecarga menos intensa y tienen mayores fuentes de satisfacción con los cuidados que prestan.

Autoconcepto/sobrecarga/Satisfacción

En este estudio las dimensiones del autoconcepto “Auto-eficacia” y “Aceptación social” fueron predictivos de sobrecarga. Cuantos mayores eran los valores de estas dimensiones, más bajos eran los niveles de sobrecarga. La dimensión “Aceptación social” fue también predictiva de satisfacción con los cuidados, cuanto más elevados eran los valores de esta dimensión más elevados eran los niveles de satisfacción con los cuidados.

Según Serra (1986) el estudio del autoconcepto es de suma importancia ya que permite describir, explicar y predecir el comportamiento humano, independientemente de las posibles influencias del medio ambiente. Los estudios que relacionan el autoconcepto con el estrés (Serra, Firmino y Ramalheira, 1988), muestran que los individuos con un autoconcepto elevado y sentimientos de auto-eficacia tienden a tener buenos mecanismos para hacer frente a situaciones inductoras de estrés.

El factor de “Auto-eficacia” se relaciona con los aspectos de enfrentar y resolver problemas y dificultades. Este factor incluye la percepción de competencia en relación a diferentes situaciones: resolver problemas y dificultades, no desistir ante las tareas, la rapidez de ejecución, afrontar los problemas, persistencia en la solución de las dificultades, no dependencia de otras personas y energía para superar las dificultades.

Por lo tanto, dada la complejidad y exigencia de los cuidados que está sujeto el cuidador del paciente con demencia, se entiende que los cuidadores que presentan valores más altos en este factor, presentan valores de sobrecarga menos intensa.

Con respecto al factor “Aceptación Social”, este está más relacionado con las cualidades de relación y no tanto con las cualidades intrínsecas que los cuidadores identifican (verdadero, persistente, pragmático).

El factor “Aceptación Social” esencialmente se refiere al sentido que el sujeto puede tener para los demás y se considera un factor de aceptación social o de agrado social.

Los cuidadores con altos niveles de aceptación social se consideran primordialmente amables, agradables, bien aceptados por los demás y se sienten bien con su forma de ser (bienestar), los cuidadores con valores bajos en este factor presentan un perfil menos marcado por la aceptación social.

En este sentido, y de acuerdo con los resultados de este estudio que indican que el factor de “Aceptación social” es predictivo de sobrecarga y satisfacción con los cuidados, se puede afirmar que los cuidadores cuyo autoconcepto se basa en una visión favorable de sí mismos, construida con base de lo que consideran debe ser la manera como los demás los ven, en términos relacionales tienden a presentar niveles más bajos de sobrecarga y mayores fuentes de satisfacción con los cuidados.

Por lo tanto se puede afirmar y en lo que se refiere al estudio del autoconcepto que la manera como los cuidadores evalúan su relación con los demás y su competencia definida por la capacidad de afrontar y soportar los contratiempos y ser persistente y coherente, parecen ser aspectos cruciales en el surgimiento de repercusiones positivas y negativas en la prestación informal de cuidados.

Como señaló Fitts (1972, cit. Serra, 1986) cuanto mejor el autoconcepto, mejor el desempeño del individuo, entonces, podremos predecir, al revés, cuanto peor el autoconcepto también empeora el ajuste del individuo, y más probabilidades se tendrán de tener trastornos de carácter emocional.

Un buen autoconcepto ayuda al individuo a tener una percepción positiva de sí mismo, sentirse bien consigo mismo, tener estrategias de afrontamiento más adecuadas, percibir el mundo de una forma menos amenazante y por lo tanto, tener una mejor salud mental (Serra, 1986).

Personalidad/sobrecarga/Satisfacción

Otra de las variables de este estudio fue la personalidad. Hoy en día es incuestionable la influencia que la personalidad o algunos de sus rasgos ejercen sobre la forma de reaccionar ante el estrés y como tal debe ser considerada como parte integrante de los recursos del individuo (Stone y Neale, 1984).

La dimensión de la personalidad “responsabilidad” se refiere al grado de organización, persistencia y motivación por el comportamiento orientado a un objetivo. Individuos con valores altos en este factor son individuos dignos de confianza, escrupulosos, dotados de fuerza de voluntad, decididos, energéticos, puntuales y organizados, mientras que aquellos con valores bajos en este factor son personas perezosas y descuidadas (Lima y Simões, 2003; Lima y Simões, 1995). Algunos autores refieren esta dimensión por el uso de términos tales como fuerza de voluntad, iniciativa y responsabilidad (Lima, 1997).

En este estudio la “responsabilidad” surgió como un factor de predicción de la sobrecarga y de la satisfacción con los cuidados. Cuanto mayor eran los valores de esta dimensión de la personalidad, más bajos eran los niveles de sobrecarga y mayores eran los niveles de satisfacción con los cuidados. Lo que parece identificar la capacidad de orientación, la persistencia, la determinación y la fuerte motivación para alcanzar los objetivos que se proponen, características esenciales en los cuidadores informales que se encargan de un paciente con demencia. Teniendo en cuenta estos resultados, se puede referir que, para llevar a cabo la prestación de cuidados informales, la determinación, la auto-disciplina, la puntualidad y la perseverancia, son peculiaridades fundamentales para combatir el estrés físico y emocional, asociadas a la prestación de cuidados y para permitir percibir las fuentes de satisfacción relacionadas con los cuidados.

Por lo tanto podemos inferir que los cuidadores más determinados, más energéticos y decididos, parecen tener menos riesgo de sobrecarga y una mayor probabilidad de sentir satisfacción con la prestación informal de cuidados.

Conclusión

El creciente número de personas con demencia que requieren cuidados a largo plazo, así como la escasez de recursos de la comunidad que dan respuesta a las necesidades reales de estos pacientes, hace que los cuidadores informales sean llamados a prestar, cada vez más, cuidados complejos por largos períodos de tiempo.

La prestación cuidados en la mayoría de los casos interfieren con la dinámica y el funcionamiento familiar, con las actividades profesionales, con las responsabilidades sociales y con la salud física y mental de los cuidadores, ya que se sabe que, aparte de las exigencias objetivas de la situación, y de los aspectos instrumentales de los cuidados a prestar al paciente, asume especial importancia el impacto psicológico de la experiencia de cuidar.

Así, la complejidad de los factores asociados con la prestación de cuidados informales revela la necesidad de estudiar, exhaustivamente, la problemática de la relación de la prestación de cuidados entre los cuidadores informales y los pacientes con demencia.

Por lo tanto, este trabajo ha pretendido dar una contribución a nivel teórico y de investigación para el estudio de esta problemática, en particular en lo que respecta a la identificación de las variables del cuidador con valor predictivo en términos de sobrecarga (impacto negativo) y satisfacción (impacto positivo) en los cuidados.

Las principales **conclusiones** de este estudio son las siguientes:

1 - En cuanto al perfil de los cuidadores, se constata que estos son en su mayoría mujeres, casadas, jubiladas, hijas o cónyuges de los pacientes, con un bajo nivel de educación (hasta el 1 ° ciclo) y una edad media de 58,96 años.

2 - En cuanto al perfil de los pacientes se caracterizan por un bajo nivel de educación, ser casados, tener edad avanzada, ser en su mayoría mujeres y presentar dependencia total en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

3 - En cuanto a la influencia de las variables socio-demográficas y el grupo de “otras variables” en la sobrecarga con los cuidados, se concluyó que la edad del cuidador influye la sobrecarga, y que los que tienen niveles más altos de sobrecarga son los cuidadores con más de 70 años en comparación con aquellos con edades comprendidas entre 41-50 años. También se constató que los cuidadores jubilados presentan niveles de sobrecarga significativamente más altos que los trabajadores y que los cuidadores que tienen una “mala percepción de su salud” presentan niveles más altos de sobrecarga en comparación con los cuidadores que consideran tener “buena” o “muy buena salud”. También se constató que los cónyuges presentan niveles de sobrecarga más altos que los hijos.

4 - En cuanto a la influencia de las variables socio-demográficas y el grupo de “otras variables” en la satisfacción con los cuidados, se concluyó que los cuidadores trabajadores exhiben niveles más altos de satisfacción que los jubilados. Que los cuidadores que han asumido este papel por su propia iniciativa presentan mayores niveles de satisfacción que los que tomaron el papel debido a la falta de alternativas y que los cuidadores que tienen una “mala” percepción de su salud tienen tasas más bajas de satisfacción en comparación con los cuidadores que consideran tener “buena salud” o “muy buena salud”. Se concluyó también que los cuidadores que prestan apoyo en los cuidados

personales al paciente, presentan niveles de satisfacción más significativos que los que no lo hacen.

5 - Al evaluar la influencia de las estrategias de afrontamiento en la sobrecarga y la satisfacción con los cuidados, se concluyó que las estrategias de afrontamiento “Lidiar con los efectos adversos / resolución de problemas” y “Percepciones alternativas sobre la situación” son predictivas de la sobrecarga y la satisfacción con los cuidados. Cuanto más se utilizan estas estrategias más bajos son los niveles de sobrecarga y mayores los niveles de satisfacción.

6 - En este estudio las dimensiones del autoconcepto “Auto-eficacia” y “Aceptación social” fueron predictivos de sobrecarga. Cuantos mayores eran los valores de estas dimensiones, más bajos eran los niveles de sobrecarga. La dimensión “Aceptación social” fue también predictiva de satisfacción con los cuidados, cuanto más elevados eran los valores de esta dimensión más elevados eran los niveles de satisfacción con los cuidados.

7 - En relación con la influencia de la personalidad en la sobrecarga y la satisfacción se concluyó que la dimensión “responsabilidad” es un factor de predicción de la sobrecarga y de la satisfacción con los cuidados. Cuanto más elevados son los valores de esta dimensión de la personalidad más bajos son los niveles de sobrecarga y más altos son los niveles de satisfacción con los cuidados.

Con respecto a las principales aportaciones de este trabajo, esta investigación aporta información importante sobre las variables del cuidador que afectan la satisfacción y la sobrecarga con los cuidados, principalmente la personalidad, estrategias de afrontamiento, y el autoconcepto, lo que permitió completar el modelo explicativo de "repercusiones de la prestación de cuidados informales", sugerido en el estudio de Sequeira (2007). Este autor, en su estudio, llegó a sugerir la necesidad de estudiarse las variables de la naturaleza del cuidador con el fin de completarse el modelo.

El conocimiento de estos factores predictivos de la sobrecarga y la satisfacción con los cuidados es de suma importancia en la práctica clínica, ya que por un lado permiten la identificación de los cuidadores vulnerables que pueden ser objeto de acciones de prevención e intervención, como mencionó Sequeira (2007), la identificación de variables con valor predictivo puede ayudar a prevenir muchas situaciones que, de otra manera, desenvolverían situaciones problemáticas de sobrecarga, en la mayoría de los casos de una manera silenciosa, y por otra parte, permiten promover la satisfacción con los cuidados mediante la enseñanza de estrategias de afrontamiento y la promoción de la salud del cuidador y de algunas dimensiones del autoconcepto.

Estos resultados resaltan la importancia de la estructuración de programas de intervención para los cuidadores, a implementar en servicios de prestación de cuidados a los pacientes con demencia y al nivel comunitario, que permitan la prevención de la sobrecarga, promuevan la satisfacción con los cuidados y por lo tanto promuevan la salud mental y el bienestar tanto de los cuidadores como de los pacientes a su cargo. Se hace hincapié que la planificación de estas intervenciones debe basarse en la adopción de un sistema de evaluación individual y multidimensional de la situación de los cuidadores, incluyendo los aspectos psicológicos de los cuidadores y de conducir no sólo a las cuestiones instrumentales. Los instrumentos utilizados en esta investigación (CAMI, CASI, ESC) son herramientas que pueden ser especialmente útiles para evaluar la situación de los cuidadores, permitiendo al profesional de la salud, establecer con mayor precisión, el plan individualizado de cuidados o las intervenciones que mejor podrán satisfacer las necesidades específicas de cada cuidador.

Este estudio también permitió la obtención de datos de interés en la optimización de las respuestas formales a poner a disposición de los cuidadores, destacando la necesidad de desarrollar intervenciones que mejoren la adopción de estrategias de afrontamiento, con enfoque especial en las estrategias relacionadas con “formas de lidiar con los síntomas de estrés”. La ejecución de los programas para cuidadores que incluyen estrategias para lidiar con los síntomas de estrés y

manejar el estrés, permitirá a los cuidadores adoptar comportamientos y prácticas que les proporcionan períodos de pausa en los cuidados y sentimientos de bienestar. Por otra parte, los cuidadores serán más conscientes de la importancia del auto-cuidado y fortalecen sus capacidades para buscar y recibir ayuda cuando la necesite.

También hacemos hincapié en la importancia del conocimiento de la satisfacción y de las fuentes de satisfacción percibidas por los cuidadores. La promoción en el cuidador de un sentido de gratificación, deberá ser un objetivo específico de la intervención con cuidadores, para ayudarlos a identificar fuentes de satisfacción en la prestación de cuidados. Enriquece la relación de cuidados y previene situaciones de institucionalización precoz, sobrecarga, y el maltrato al paciente (Nolan, Grant y Keady, 1996).

Por último, y sabiendo que los trabajos que permiten una mejor comprensión de la relación de la prestación de cuidados entre un cuidador informal y un paciente con demencia son de suma importancia y la literatura sobre este tema es insuficiente (Pereira, 1996; Santos, 2003; Sequeira, 2007), se dejan algunas propuestas para futuras investigaciones que surgirán de la reflexión realizada a lo largo de este trabajo. Se considera importante incluir en los estudios otras variables del cuidador, como la historia de vida de éste (Sequeira, Ferreira y Pinho, 2006), la auto-estima (Serra, 1999) y algunas características de la dinámica familiar, donde se incluye el sistema familiar, la cohesión y la capacidad de adaptabilidad de la familia (Pereira, 1996). Dado que estas variables también pueden desempeñar un papel decisivo en las repercusiones de la prestación de cuidados del cuidador, su estudio por lo tanto contribuirá a la comprensión de la relación de la prestación de cuidados entre los pacientes con demencia y sus cuidadores.

A pesar de que este estudio hace una contribución en esta dirección, también es importante investigar al nivel de las recompensas y gratificaciones que derivan de la prestación de cuidados, por la falta de estudios en este ámbito y por la

importancia de estas variables en el impacto de la tarea de cuidador en los cuidadores informales.

Introdução

Introdução

A demência pode ser definida de acordo com a Classificação Internacional das Doenças da Organização Mundial Saúde (ICD 10, Who 1992) como um síndrome resultante da doença do cérebro, em geral de natureza crónica ou progressiva no qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio. As perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação.

Devido aos múltiplos défices que esta síndrome acarreta e ao comprometimento das relações sociais e familiares, cuidar de um idoso com demência tem sido reconhecido como uma das maiores fontes de stress para os prestadores informais de cuidados (Parks e Novielli, 2003), tornando-se mesmo mais difícil que cuidar de um idoso com dependência física (Birkel e Jones, 1989).

O cuidar está associado a um conjunto de agentes stressores, que são mediados pela relação de prestação de cuidados e da qual pode resultar, em maior ou menor intensidade, sobrecarga e /ou satisfação do cuidador (Sequeira, 2007). Apesar de cada cuidador tentar fazer o seu melhor, dadas as suas limitações específicas de personalidade e circunstância, nem sempre apresenta uma reacção construtiva face à doença do seu familiar.

A grande variabilidade de respostas dos cuidadores informais perante situações de doença dos seus familiares, deixa antever a influência de diferentes variáveis psicossociais que se articulam num complexo processo multifactorial (Esteban, 1995). As pessoas diferem muito na interpretação que fazem das situações stressantes, pelo que uma situação pode ser percebida como stressora para um indivíduo e não o ser para outro. Esta apreciação depende de um conjunto de factores, que Lazarus designou de pessoais e situacionais (Lazarus e Folkman, 1986). Os factores pessoais integram aspectos cognitivos, motivacionais

(relacionados com a personalidade) e os hábitos comportamentais. Por sua vez os factores situacionais são externos ao indivíduo (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003).

Com efeito, torna-se necessário dar uma atenção especial e profissional aos cuidadores informais, que começam a ser considerados um grupo de risco, sobretudo em relação à sua saúde mental, devido às alterações que sofrem em importantes áreas da sua vida, nomeadamente na vida familiar, social e laboral. Para além disso, recentemente reconheceu-se que o cuidador tem importância e influência na evolução da demência, particularmente na frequência e gravidade dos problemas comportamentais e deterioração das capacidades funcionais do doente (Melo, 2005), e que a sobrecarga do cuidador é a principal causa de institucionalização precoce desta tipologia de doentes (Cruz e Hamdan, 2008). Pelos motivos referidos anteriormente torna-se fundamental o conhecimento das variáveis predictivas de repercussões associadas ao cuidar na medida em que este conhecimento acrescenta dados com interesse para a optimização das respostas formais a disponibilizar aos cuidadores (Sequeira, 2007).

As motivações pessoais para a realização deste trabalho prendem-se com o facto de na minha prática profissional ser diariamente confrontada com o sofrimento psicológico de cuidadores de doentes com demência relacionado com a exigência do cuidado intensivo.

Assim e uma vez que a maioria dos estudos com cuidadores de doentes com demência centram o seu objecto de estudo nas variáveis do doente e que Sequeira (2007) no âmbito do seu estudo sobre as repercussões de cuidar de idosos dependentes na família sugere a necessidade de se averiguarem as variáveis da natureza do cuidador que interferem na vida do prestador de cuidados optou-se, neste trabalho, pelo estudo das variáveis do cuidador que se considera também poderem interferir quer no impacto positivo quer no impacto negativo da relação de prestação de cuidados.

Neste sentido, delineou-se como objectivo principal deste estudo identificar as variáveis do cuidador informal com valor prognóstico em termos de repercussões

positivas e negativas no âmbito da relação de prestação de cuidados, nomeadamente em termos de satisfação e sobrecarga com os cuidados.

A amostra deste estudo é constituída por 51 cuidadores informais de doentes com demência. Consideraram-se cuidadores informais pessoas da rede social do doente que lhe prestam a totalidade ou a maioria dos cuidados de forma regular e não remunerada.

O presente trabalho está dividido em quatro capítulos que se descrevem em seguida.

O primeiro capítulo diz respeito ao enquadramento teórico, servindo de suporte científico ao problema em estudo. Inicialmente procede-se ao enquadramento teórico da demência, segue-se a prestação de cuidados informais onde se aborda a definição de cuidador, o perfil do cuidador, a assunção do papel de cuidador e o perfil das tarefas desempenhadas. Faz-se referência às especificidades de ser cuidador de um doente com demência e às repercussões negativas e positivas da prestação de cuidados. Em seguida abordam-se os determinantes do impacto da prestação de cuidados. Inicialmente apresenta-se uma revisão sistemática da literatura sobre as variáveis do doente, do cuidador e do meio predictoras de impacto na relação de prestação de cuidados. Segue-se o stress, os stressores, as características pessoais mediadoras do stress e os modelos de stress. Aborda-se também o coping e as estratégias de coping, o auto-conceito e a personalidade.

O segundo capítulo diz respeito à metodologia do trabalho. Inicialmente faz-se referência aos objectivos do estudo e ao tipo de estudo, às variáveis em estudo e à formulação de hipóteses. Seguem-se o procedimento de recolha de dados e a amostra, o instrumento de colheita de dados, as formalidades éticas e a apresentação e análise dos dados.

O terceiro capítulo é constituído pela apresentação dos resultados.

No quarto capítulo apresentam-se a discussão dos resultados e as considerações finais.

Por fim apresentam-se as referências bibliográficas de suporte a este trabalho.

Capítulo I
Enquadramento Teórico

1 - Demência

A demência pode ser definida como o declínio de funções cognitivas, incluindo memória, capacidade de raciocínio e de julgamento, na ausência de delírio ou obnubilação de consciência, e persistente por um período não inferior a seis meses (Nunes, 2005).

A classificação psiquiátrica americana conhecida como DSM-IV estipula como critérios de demência os seguintes: déficit cognitivo múltiplo, afectando a memória e causando ainda um, pelo menos, dos seguintes sintomas: afasia, agnosia, apraxia ou disfunção executiva; deterioração sensível ao funcionamento social, relativamente ao nível prévio e o não surgimento exclusivamente no decurso de estado confusional ou doença depressiva.

Já na classificação internacional das doenças, a ICD-10, a definição é a seguinte: síndrome causada por doença cerebral, geralmente progressiva, afectando a memória e uma ou mais funções cognitivas superiores, como o pensamento abstracto, orientação, compreensão, cálculo, aprendizagem, linguagem e juízo; sem alteração do nível de consciência ou alerta; em geral afectando o controlo emocional, comportamento social ou a motivação e em geral com interferências nas actividades de vida diária, dependendo do ambiente cultural e social do paciente.

Segundo Barreto (2005) é importante termos sempre em vista que a demência não é uma doença mas sim uma síndrome, isto é um conjunto mais ou menos homogéneo de sintomas e sinais, que pode ter diversas causas e portanto abranger vários tipos de doenças.

No plano etiológico podem ser distinguidas duas grandes categorias de demências: demências degenerativas e demências não degenerativas.

As demências degenerativas, cujo paradigma é a demência de tipo Alzheimer, são as mais frequentes. A doença de Alzheimer é a causa mais frequente de

demência no indivíduo idoso, uma vez que representa cerca de 50% das demências e 75% das demências degenerativas (Touchon e Portet, 2002).

As demências não degenerativas que aparecem mais frequentemente são as demências vasculares. No entanto ao processo patogénico vascular pode estar associado um processo degenerativo, tratando-se assim então de uma demência mista. As demais causas de demências não degenerativas são extremamente numerosas: demências neurocirúrgicas, tóxicas, infecciosas, inflamatórias, metabólicas e secundárias a um traumatismo craniano. O diagnóstico de demência degenerativa passa, antes de mais, pela eliminação de todas estas múltiplas causas de demência não degenerativa (Touchon e Portet, 2002).

Graças ao trabalho que tem vindo a ser desenvolvido pela European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia (Eurodem) é possível estimar o número de pessoas afectadas pela demência nos diversos países da União Europeia, tendo em conta as respectivas estatísticas populacionais. Calcula-se que o número de cidadãos europeus com demência é de 7,3 milhões. Para Portugal este número é estimado em mais de 90.000. Face ao envelhecimento da população nos estados-membros da União Europeia os especialistas prevêem uma duplicação destes valores em 2040 na Europa Ocidental, podendo atingir o triplo na Europa de Leste. Todos os anos, 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem demência, o que significa que a cada 24 segundos, um novo caso é diagnosticado (Alzheimer Europe).

Em seguida aborda-se a demência de Alzheimer por ser a que apresenta uma incidência mais significativa.

A doença de Alzheimer é responsável por mais de 50% dos casos de demência, trata-se de uma doença neurodegenerativa, em que as alterações e destruições de tecido nervoso são graduais e progressivas, iniciando-se a partir de um momento indeterminado da vida adulta. Consequentemente, as suas manifestações são a princípio insidiosas e escapam muitas vezes às pessoas que convivem com o

doente. O doente vai perdendo progressivamente capacidade de introspecção e crítica e vai negando ou minimizando as suas incapacidades (Barreto, 2005).

Os factores de risco responsáveis pelo aparecimento desta doença ainda não são totalmente conhecidos, contudo existem alguns dados que comprovam a evidência da sua associação. Destes factores podem-se destacar: a idade avançada, o sexo feminino, os problemas vasculares, o baixo nível sociocultural, a trissomia 21 e os antecedentes de traumatismo craniano (Touchon e Portet, 2002). Destes factores a idade é sem dúvida o factor de risco mais importante, pois os estudos indicam que a prevalência e a incidência aumentam exponencialmente com esta, desde os 65 até aos 85 anos de idade (Nunes, 2005; Barreto, 2005).

Em termos neuropatológicos, a Doença de Alzheimer caracteriza-se pela morte neuronal em determinadas partes do cérebro, com algumas causas ainda por determinar. O aparecimento de tranças fibrilares e placas senis impossibilitam a comunicação entre as células nervosas, o que provoca alterações ao nível do funcionamento global da pessoa (Apfada, 2010).

A fase inicial caracteriza-se essencialmente por perturbações da memória que constituem, em 75% dos casos, os sintomas reveladores da doença. O doente começa a ter cada vez mais dificuldades em recordar factos recentes, embora se lembre de eventos antigos. Depois dos défices de memória as perturbações da linguagem são as mais importantes, devido à sua frequência e são observadas desde o princípio da doença em 50% dos casos. A linguagem escrita é com frequência atingida mais precocemente do que a linguagem oral. Também as referências temporais e mesmo, por vezes, espaciais, podem ser afectadas precocemente. Em relação às perturbações não cognitivas, em regra, as modificações da afectividade e as perturbações do comportamento já estão presentes nesta fase. Manifestam-se perturbações psicocomportamentais desde o início da evolução e, por vezes, de forma aparentemente isolada: tendência para o isolamento, apatia, desinteresse, abandono progressivo de actividades em que, até

ao momento, se tinha investido fortemente. Estas perturbações encontram-se frequentemente ligadas a irritabilidade, agressividade e a explosões caracteriais não habituais.

Segue-se uma fase declarada da doença na qual o quadro clínico é evocador com perturbações mais nítidas da memória, associadas a outras alterações cognitivas, concretizando a síndrome afaso-apraxo-agnósica clássica. Nesta fase as perturbações psicocomportamentais persistem e a autonomia do doente fica reduzida de forma significativa.

Na última fase da doença, a fase terminal, a perda de autonomia é total e as perturbações psicocomportamentais são graves nomeadamente: a agitação, alucinações, fugas, e perturbações do ritmo vigília-sono. Nesta fase também se podem observar sintomas neurológicos: síndrome de Parkinson, mioclonias, crises de epilepsia entre outros (Touchon e Portet, 2002).

O tratamento da doença de Alzheimer recorre a estratégias farmacológicas e não farmacológicas. No âmbito farmacológico, existem medicamentos que possibilitam o tratamento sintomático de grande parte das alterações cognitivas e comportamentais. Embora não possam evitar a progressiva perda neuronal, os medicamentos existentes podem ajudar a estabilizar e a minimizar alguns sintomas (Apfada, 2010).

Relativamente às intervenções não-farmacológicas dizem respeito a um conjunto de intervenções que visam maximizar o funcionamento cognitivo e o bem-estar da pessoa, bem como ajudá-la no processo de adaptação à doença. As actividades desenvolvidas têm como fim a estimulação das capacidades da pessoa, preservando, pelo maior período de tempo possível, a sua autonomia, conforto e dignidade (Guerreiro, 2005). Nas terapias não farmacológicas incluem-se as técnicas de estimulação cognitiva que têm como objectivo reforçar os recursos cognitivos, afectivos e sociais subsistentes (Touchon e Portet, 2002).

2 – Prestação de Cuidados Informais

Os estudos sobre cuidadores são recentes na literatura. Na década de 60 iniciaram-se estudos sobre cuidadores de doentes psiquiátricos; posteriormente, de cuidadores de idosos frágeis; e finalmente, na década de 80 iniciaram-se estudos sobre cuidadores de pessoas com demência, em especial cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer (Mohide, 1993).

2.1 – DEFINIÇÃO DO CONCEITO DE CUIDADOR

A literatura gerontológica tem caracterizado cuidadores de várias formas, classificando-os de acordo com o vínculo entre cuidador e paciente, tipos de cuidados prestados e frequência dos cuidados. Embora sejam diferenciados didacticamente através de denominações diversas, tais como: remunerado, voluntário, leigo, profissional, familiar, primário e secundário, é importante ressaltar que na prática essas categorias não são excludentes e, em alguns casos, complementam-se (Lemos, Gazzola, e Ramos, 2006).

Segundo Grafstrom, Fratiglioni, Sandman e col. (1992), o cuidador é quem dá suporte físico e psicológico e fornece ajuda prática, se necessário. Para Petrilli (1997) o cuidador é a pessoa directamente responsável pelos cuidados do paciente – normalmente a esposa, um dos filhos ou outro parente, ou, ainda, uma pessoa contratada para a função.

Já Garrido e Almeida (1999) definem o cuidador como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente.

Stone, Cafferata, e Sangl (1987) distinguem cuidador primário de secundário, considerando a frequência dos cuidados e o grau de envolvimento; assim o cuidador primário é aquele que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio e o secundário é aquele que presta

actividades complementares às do cuidador primário.

Santos (2003) refere-se aos cuidadores formais como compreendendo todos os profissionais e instituições que realizam atendimento sob a forma de prestação de serviços. Já os cuidadores informais, segundo Lage (2005), são indivíduos não pagos, tais como família, amigos e vizinhos que prestam cuidados a pessoas dependentes. Podem ser cuidadores primários ou secundários, trabalhar ou não a tempo inteiro e viver junto ou separadamente da pessoa cuidada.

Silverstein e Litwak (1993) descreveram uma tipologia mais detalhada para designar os cuidadores informais conforme as tarefas realizadas e o seu grau de envolvimento com as responsabilidades com o cuidado. Estes autores dividiram os cuidadores em cuidadores primários, cuidadores secundários e cuidadores terciários. Os cuidadores primários ou principais seriam todos aqueles que assumem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar directamente da pessoa idosa, ou seja, aqueles que realizam a maior parte das tarefas. Cuidadores secundários são representados por outros elementos que podem desempenhar o mesmo tipo de tarefas dos cuidadores primários, mas que não têm o mesmo grau de envolvimento e responsabilidade pelo cuidado. Cuidadores terciários são aquelas pessoas que auxiliam, esporadicamente ou quando solicitadas, no desenvolvimento de actividades instrumentais de vida diária mais relacionadas com as tarefas especializadas. Não têm responsabilidade com o cuidado e podem substituir o cuidador primário em situações excepcionais.

Nesta investigação consideram-se cuidadores informais pessoas da rede social do doente que lhe prestam a totalidade ou parte dos cuidados de forma regular e não remunerada.

2.2 – PERFIL DO CUIDADOR

Os modelos de ajuda reflectem a divisão do trabalho baseada no sexo, por isso, o cuidado prestado por um cuidador específico parece estar relacionado com uma suposta actividade de género. A suposição prevalecente na sociedade é a de que o cuidado é um domínio feminino (Lage, 2005).

Os estudos evidenciam que na sua maioria, os cuidadores são do sexo feminino, (Garrido e Menezes, 2004; Haley, 1997; Brito, 2002; Sequeira, 2007, McConaghy e Caltabiano, 2005; Gallicchio e col., 2002; Santos, 2003; Neri, A., 2002). Em relação ao grau de parentesco a maioria dos cuidadores são esposas e filhas do doente (Haley, 1997; Mohide, 1993; Santos, 2003). Em segundo lugar aparecem as noras assumindo o papel de cuidadores de idosos com demência com a ajuda parcial de filhos e respectivos maridos (Santos, 2003). Os Membros da família representam assim 90% do número de cuidadores (Ehrlich e col., 1992).

No entanto, há casos em que os idosos recebem assistência de mais do que um cuidador, ou seja, de um cuidador secundário. Destes, 40% são do sexo masculino (Mohide, 1993). Os amigos e/ou vizinhos tornam-se cuidadores perante a ausência de familiares ou como uma fonte de ajuda complementar (Figueiredo, 2007).

Em relação ao estado civil dos cuidadores, os casados constituem a maior proporção daqueles que prestam cuidados a um familiar idoso dependente e logo a seguir situam-se os solteiros e os divorciados/separados. Finalmente, em proporções menos significativas encontram-se os viúvos (Sousa, Figueiredo, e Cerqueira, 2006; Figueiredo, 2007).

Relativamente às faixas etárias dos cuidadores, os estudos com cuidadores de idosos demenciados indicam que a idade média do cuidador varia entre 45 e 65 anos (Burns, Nichols, Adams e col., 2003; Garrido e Almeida, 1999; Garrido, e Menezes, 2004; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). A este propósito

Figueiredo (2007) refere que a idade dos cuidadores é influenciada pela idade da pessoa que necessita de cuidados, assim, quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador.

Outro aspecto importante é a coabitação, frequentemente relatada como necessária para prestar os cuidados de carácter instrumental, uma vez que o cuidado emocional parece não estar dependente da proximidade física (Lage, 2005). Em geral os cuidadores vivem próximo do idoso em situação de dependência, uma vez que a contiguidade facilita claramente a provisão de cuidados. Obviamente que a coabitação é mais evidente quando se trata de cônjuges e é mais frequente entre os descendentes quando a pessoa de quem cuidam apresenta um elevado índice de dependência (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

Relativamente à acumulação de uma carreira profissional com a tarefa de prestação informal de cuidados esta não constituiu o modelo predominante na União Europeia, contrariamente à realidade Norte Americana e Canadiana (Figueiredo, 2007).

Assim, e relativamente ao perfil do cuidador pode-se referir que em geral, são as mulheres que assumem o cuidado, e esse papel é visto como natural, pois está inscrito socialmente no papel de mãe. Cuidar dos familiares idosos, é mais um dos papéis que a mulher assume na esfera doméstica. Relativamente ao grau de parentesco surgem em primeiro lugar as esposas seguidas das filhas. Em relação à faixa etária dos cuidadores estes, frequentemente, pertencem à mesma geração dos doentes e coabitam com o doente. A maioria dos cuidadores é membro da família.

2.3 – ASSUNÇÃO DO PAPEL DE CUIDADOR

O facto de um membro da família desencadear um processo de dependência altera a dinâmica familiar. À medida que a pessoa vai desenvolvendo a doença, há uma mudança de papéis nos membros da família. Mendes (1998) refere que, em geral, a decisão de assumir os cuidados é consciente, e os estudos revelam que, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer a certas regras reflectidas em quatro factores: parentesco, com frequência maior para os cônjuges; género, com predominância da mulher; proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que requer cuidados; e proximidade afectiva, destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

Na assunção do papel de cuidador estão sempre subjacentes motivações. Alguns membros da família tomam a decisão de ser cuidadores porque acreditam que cuidar de um familiar é uma responsabilidade ou dever moral (Lage, 2005), para outros cuidar do seu familiar significa um sentimento de dever cumprido, ou seja, um acto de reciprocidade (Paquet, 1995) ou pode ainda representar reconhecimento social e familiar (Quaresma, 1996).

Santos (2003) no seu estudo, verificou que além do sentimento de dever ou de obrigação e do cumprimento de práticas socioculturais, existiam características pessoais que eram significativas à escolha ou à auto-designação dos cuidadores. Ao investigar o perfil dessas pessoas a autora percebeu que muitas delas já possuíam uma história anterior no exercício do papel de cuidadoras. Algumas mulheres até se designavam como sendo cuidadoras da família, ou seja, tinham uma “carreira como cuidadoras”. Neste sentido a autora concluiu que as experiências anteriores de prestação de cuidados influenciam a assunção do papel de cuidador.

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) referem-se ainda a motivações que se prendem com a recompensa material, sendo que esta motivação raramente é

assumida pelo carácter indigno que acarreta, e com a preocupação de não recorrer à institucionalização, uma vez que ainda prevalece a ideia de abandono quando se institucionaliza um idoso.

Para além dos aspectos referidos anteriormente Aneshensel e col. (1995) acrescentam que as pessoas assumem o papel de cuidadoras porque percebem nessa actividade uma possibilidade de auto-realização.

Em suma, pode-se referir que a assunção do papel de cuidador depende de características intrínsecas à pessoa do cuidador e de motivações de ordem social, moral, afectiva, financeira e mesmo pessoal.

2.4 – PERFIL DAS TAREFAS DESEMPENHADAS

A investigação sobre a prestação informal de cuidados ao idoso tem operacionalizado as tarefas desempenhadas como a provisão directa de serviços, ao nível do apoio em actividades básicas de vida diária (cuidados de higiene pessoal, vestir, alimentar, mobilidade, etc.) e actividades instrumentais de vida diária (transportes, compras, actividades domésticas, preparação de refeições etc.) (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006). No entanto alguns investigadores salientam que o conceito de prestação de cuidados, desse modo operacionalizado, fica aquém da realidade.

Assim James (1992 cit. por Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006) classificou a prestação informal de cuidados em três componentes: trabalho físico (ajuda nas actividades básicas e instrumentais de vida diária), trabalho emocional (presta apoio emocional) e trabalho de gestão e organização (ter a certeza que os cuidados prestados são apropriados).

Já Sinclair e col. (1990, cit. por Mendes, 1998) desenvolveram uma classificação que divide os cuidados em: práticos, consistem na ajuda às necessidades básicas, como comer e beber; orientação externa, que se prende com o acompanhamento

aos serviços; informação/defesa de direitos, referente ao apoio nas situações de previdência social; supervisão regular que está relacionada com a disponibilidade imediata para recorrer a emergências; integração social, relativa ao acompanhamento das necessidades sociais e providências formais; envolvimento afectivo, relacionado com os cuidados prestados num clima de afectos; e, por último, confidenciais, que se reportam a situações muito íntimas.

Por sua vez, Paúl (1997) definiu cinco categorias de cuidados: antecipatórios, que incluem comportamentos ou decisões baseados na antevisão das necessidades dos receptores de cuidados; preventivos, no sentido de evitar a doença e as deteriorações física e mental; de supervisão, que se referem a um envolvimento directo e activo e que é habitualmente reconhecido como o “olhar pelo idoso”; instrumentais, que dizem respeito ao “fazer por” ou assistir de modo a manter a integridade física e o estado de saúde e protectores, que se prendem com a protecção relativa ao que não pode ser evitado, como as ameaças à auto-imagem, identidade e bem-estar emocional.

Segundo este autor, a frequência e o tipo de cuidados prestados varia com uma série de factores que não são estáticos e que se desenvolvem ao longo do tempo introduzindo novos aspectos, tarefas e sentimentos. Tais factores incluem, por exemplo, o grau e tipo de dependência, a proximidade geográfica, a situação sócio-económica, o apoio intra e extra familiar, o sexo do cuidador, entre outros.

2.5 – ESPECIFICIDADES DE SER CUIDADOR DE UM DOENTE COM DEMÊNCIA

A demência tem efeitos complexos no doente e nos seus familiares, priva a pessoa de memória, capacidade de raciocínio, personalidade, autonomia e independência, retirando à família um membro de modo particularmente penoso. Os familiares, para além de irem assistindo à deterioração cognitiva, emocional e física do familiar doente (por si só emocionalmente esgotante) têm de introduzir

alterações nos papéis familiares e nos estilos de vida à medida que vão assumindo cada vez mais responsabilidades (Figueiredo, 2007). Para Melo (2005), não há doença crônica que requeira tanto ajuste familiar como a demência.

Segundo Ory e col. (1999), o impacto da tarefa de cuidar de um idoso dependente é superior nos cuidadores de idosos com demência do que sem demência. Os primeiros têm mais problemas de saúde física e mental, menos tempo livre e de lazer, mais conflitos familiares e mais problemas profissionais. É por esta ordem de razões que, frequentemente, os cuidadores informais são designados de “doentes escondidos” (Fengler e Goodrich, 1979), já que também necessitam de ajuda externa e de apoio no sentido de incrementar a sua própria saúde e bem-estar (Figueiredo, 2007).

A investigação comparativa tem evidenciado algumas diferenças entre cuidadores de idosos demenciados e outros grupos populacionais. Um estudo comparativo entre cuidadores de três grupos geriátricos diferentes; doentes com doença de Alzheimer, doentes com demência vascular e idosos não demenciados revelou que o impacto sofrido pelos cuidadores é maior em cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer (Rainer, Jungwisth, Kruger-Rainer e col., 2002).

Cerqueira e Oliveira (2002) referem que os cuidadores de doentes com doença de Alzheimer apresentam maior probabilidade de ter sintomas psiquiátricos, mais problemas de saúde, maior frequência de conflitos familiares e mais problemas no trabalho, quando comparados com pessoas da mesma idade que não exercem esse papel.

Outros estudos encontraram índices mais elevados de ansiedade e de depressão nos cuidadores de pessoas dementes quando comparados com controlos, cuidadores de pessoas não dementes, emparelhados para a idade e sexo (Dunkin e Hanley, 1998; Hardwood, Barker, Cantillon e col., 1998).

Outros ainda, indicaram que os cuidadores de pacientes com demência apresentavam maiores índices de impacto que cuidadores de pacientes com depressão, A.V.C. ou idosos saudáveis da comunidade (Garrido e Almeida, 1999).

O estudo realizado por Grafstrom, Fratiglioni, Sandman e col. (1992) evidenciou que cuidadores de idosos dementes apresentam um pior julgamento sobre a própria saúde, sentem-se mais stressados e com a vida afectiva e social mais limitada do que os cuidadores de idosos sem demência.

Um outro estudo, elaborado por Sequeira (2007), comparou as repercussões do cuidado em cuidadores de idosos dependentes com perturbação demencial com as repercussões do cuidado em cuidadores de idosos dependentes de causa física. Este estudo revelou que cuidar de idosos dependentes com uma perturbação demencial está associado a níveis mais elevados de sobrecarga. Segundo este autor, cuidar de idosos dependentes com demência está associado a maiores dificuldades, à adopção de um menor número de estratégias de coping e à obtenção de uma menor satisfação com o cuidar, o que implica maiores repercussões negativas concretizadas em valores de sobrecarga mais elevados comparativamente com o cuidar idosos dependentes sem síndrome demencial.

O impacto sofrido pelos cuidadores de doentes com demência pode também ser observado na utilização de serviços de saúde, já que os cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer consultam 46% mais médicos e utilizam mais medicamentos psicotrópicos, como antidepressivos e antipsicóticos, do que os cuidadores de pacientes que não têm doença de Alzheimer (Garrido e Almeida, 1999; Haley, 1997). Os estudos demonstram também que estes cuidadores apresentam um agravamento na saúde física (Garrido e Menezes, 2004) e um prejuízo no sistema imunológico, que pode persistir até quatro anos após a morte do paciente (Haley, 1997).

Pode-se, assim, referir que ser cuidador de doentes com demência representa um risco acrescido no adoecer físico e mental dos cuidadores. Este risco resulta não

só da reorganização familiar, mudança de papéis familiares, necessidade de cuidado intensivo como também do confronto diário com a deterioração cognitiva do doente.

2.6 – REPERCUSSÕES DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS NO CUIDADOR

Apesar de muitos cuidadores informais considerarem a tarefa de prestação de cuidados a um familiar idoso como algo de emocionalmente gratificante e uma oportunidade de enriquecimento pessoal, é inegável que este encargo acarreta consequências negativas (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

Vários estudos reportaram níveis muito elevados de morbilidade psicológica entre os cuidadores de pessoas com demência, 40% a 75% no EURO CARE (Schneider, J. e col.1999), sendo o mesmo intervalo de prevalência observado em 21 dos 24 centros piloto do estudo piloto multi-centro do 10/66 Dementia Research Group (Prince, 2004).

O acto de cuidar de alguém, embora nobre, reveste-se de um risco de desenvolvimento de doença física ou mental para o cuidador, pois é para este que são destinadas as maiores responsabilidades. Muitos trabalhos de investigação têm revelado a precariedade da saúde dos cuidadores sendo a morbilidade geral consideravelmente superior à dos indivíduos da mesma idade não sujeitos a esse encargo (Melo, 2005).

Segundo Cupertino, Aldwin e Oliveira (2006) o processo de cuidar implica muitas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais e a falta de falta de tempo para si próprio e a sobrecarga de trabalho, são alguns dos factores que podem ser stressantes para o cuidador e implicarem na sua saúde física e emocional.

2.6.1 – Sobrecarga

O termo «Burden» (sobrecarga/exaustão do cuidador) é utilizado para descrever os aspectos negativos associados ao cuidado de um paciente dependente (Brito, 2002; Garrido e Almeida, 1999). Estes aspectos dizem respeito à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afectam significativamente a vida dos responsáveis pelo paciente (Platt, 1985) nos âmbitos físico, psicológico, emocional, social e financeiro (Vitalino, Scanan, Zhang, 2003), nomeadamente as relações familiares e sociais, a carreira profissional, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

A sobrecarga, segundo Braithwaite (1992), é uma perturbação resultante de lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e de cuidados. A autora descreve o processo de cuidar de um familiar idoso e/ou dependente como um contínuo e que comporta cinco situações de crise: consciência da degeneração, imprevisibilidade, limitações de tempo, relação afectiva entre cuidador e sujeito alvo de cuidados e a falta de alternativas de escolha.

Os investigadores distinguem duas dimensões da sobrecarga: objectiva e subjectiva. A primeira diz respeito à situação de doença e incapacidade, à exigência dos cuidados prestados mediante a gravidade e tipo de dependência e comportamento do doente e às consequências ou impacto nas várias dimensões da vida do cuidador (familiar, social, económica, profissional). A sobrecarga subjectiva resulta das atitudes e respostas emocionais do cuidador à tarefa de cuidar. A vantagem da distinção entre estas duas dimensões reside na possibilidade de se analisar separadamente as tarefas da prestação informal de cuidados e as respostas emocionais do cuidador. Além disso a investigação tem demonstrado que, ao passo que a sobrecarga objectiva não constitui um forte predictor do bem-estar do cuidador, a sobrecarga subjectiva constitui. A demonstração de que as interpretações subjectivas dos cuidadores (avaliações cognitivas) acerca das tarefas de prestação de cuidados estão fortemente

relacionadas com o seu bem-estar, ajuda a compreender uma das constatações da investigação que se prende com a grande variabilidade na forma como os familiares do idoso dependente reagem ao papel de cuidadores (Figueiredo, 2007).

2.6.2 – Satisfação

A maioria dos estudos tem-se centrado no impacto negativo que a tarefa de cuidar idosos tem sobre o cuidador nomeadamente no que se refere à sua saúde física e mental. No entanto, alguns cuidadores percebem benefícios com o acto de cuidar sendo que esta percepção é protectora dos efeitos negativos do stress na saúde (Neri e Sommerhalder, 2001).

Num estudo efectuado no Canadá, 80% de uma amostra representativa a nível nacional de cuidadores de pessoas com demência foram capazes de identificar aspectos positivos quando lhes foi pedido para o fazerem (Cohen, CA e col., 2002). Entre estes incluem-se: companheirismo (23%), realização (13%), satisfação (13%), proporcionar qualidade de vida (6%) e ter um propósito ou um objectivo (6%).

Kramer (1997) nomeou quatro razões que justificam a análise dos aspectos positivos da prestação informal de cuidados: os cuidadores querem falar sobre eles; os profissionais obterão mais informações sobre o que funciona com mais eficácia; trata-se de um importante indicador da qualidade dos cuidados prestados ao idoso; e, finalmente, a necessidade de incrementar os conhecimentos na área.

Cuidar de um familiar debilitado e/ou dependente representa também retribuir sentimentalmente a quem de alguma forma também cuidou de nós, e a quem se dedica um afecto profundo ou o cumprimento de uma “obrigação moral” (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003). Assim, na opinião de Paúl (1997), esta situação também integra aspectos positivos gerados pela solidariedade, proximidade e intimidade. Neste sentido, alguns indivíduos tendem a relatar

experiências positivas relacionadas com o cuidar de idosos, percebidas como satisfação e bem-estar.

Riedel, Fredman e Langenberg (1998) sugerem que as satisfações derivadas do cuidar podem co-existir a par das dificuldades e podem ser relacionadas com vários aspectos, nomeadamente: a manutenção da dignidade da pessoa idosa; ver a pessoa de quem se cuida bem tratada e feliz; ter a consciência de que se dá o melhor; encarar a prestação de cuidados como uma oportunidade de expressão de amor e afecto; manter a pessoa de quem se cuida fora de uma instituição; perceber que as necessidades da pessoa dependente são atendidas; encarar a prestação de cuidados como uma possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal; sentido de realização e desenvolvimento de novos conhecimentos e competências (Nolan, Grant e Keady, 1998).

Para Figueiredo (2007), a proveniência das fontes de satisfação relacionadas com o cuidar poderão ser de três tipos: satisfações derivadas principalmente da dinâmica interpessoal entre o cuidador e o receptor de cuidados; satisfações que procedem essencialmente na orientação intra-pessoal ou intra-psíquica do cuidador; e, por último, satisfações que resultam primeiramente do desejo e vontade de promover consequências positivas e evitar consequências negativas para o receptor de cuidados.

2.6.3 – Outras Repercussões

A depressão é o quadro clínico que ocorre mais frequentemente, normalmente manifestando-se no prazo de um ano após o início da situação de prestação de cuidados, especialmente no caso dos cuidadores de doentes com doença de Alzheimer. Begany e col. (1996, cit. por Brito, 2002) referem que cerca de metade destes cuidadores apresentam-se clinicamente deprimidos, sobretudo devido ao isolamento social e ao stress constante em que vivem.

Estes altos índices de depressão em cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer são evidenciados com frequência na literatura (Garrido e Almeida,

1999; Garrido e Menezes, 2004; Haley, 1997) e chegam a afectar entre 30 e 55% dos cuidadores, os quais sofrem risco de desenvolver a doença duas a três vezes mais que a restante população.

Uma revisão sistemática da literatura recente identificou 10 estudos que analisaram a prevalência de importantes distúrbios depressivos entre os cuidadores de pessoas com demência, tendo esta variado entre 15 e 32% (Cuijpers, 2005). Em seis desses estudos a prevalência de uma grande depressão foi comparada com a de uma amostragem de controlo, sendo a prevalência em cuidadores entre 2,8 e 38,7 vezes mais elevada.

Schulz e col. (1995) verificaram que existe uma forte correlação entre distúrbios de saúde mental e o exercício de actividades de cuidador de doentes com doença de Alzheimer. Estes autores no levantamento bibliográfico que efectuaram, no período de 1990 a 1995, encontraram elevados níveis de sintomas de depressão e de uso de drogas psicotrópicas entre os cuidadores. As causas dos efeitos negativos na saúde mental dos cuidadores eram multivariadas e estavam associadas aos seguintes aspectos: angústia psicológica causada pela função de cuidador, tempo de duração dos cuidados e agravamento do estado de saúde do doente; o status de saúde e auto-estima do cuidador; dificuldades financeiras e falta de suporte social. Também era relevante a ocorrência de depressão entre os cuidadores quando percebiam o declínio e a proximidade da morte do doente, especialmente nos casos em que os vínculos afectivos eram significativos.

Para além da depressão os cuidadores tendem a apresentar também elevados níveis de stress, sendo que o stress no cuidador pode ter diversas consequências na sua saúde e bem-estar. Os cuidadores submetidos a stress tendem a relatar maiores índices de sintomas depressivos, ansiedade, maior uso de psicotrópicos, menor satisfação com a vida, maior número de sintomas relacionados com o stress psicológico e pior avaliação subjectiva da saúde (Pearlin, Mullan, Semple e col., 1990; Schulz, O'Brien, Bookwala e col., 1995).

Segundo Bennet (2002), muitos estudos fornecem provas da relação entre a função imunitária e o stress. Alguns deles compararam populações stressadas com populações controlo, não stressadas, e detectaram respostas imunitárias deficientes em grupos tão variados como indivíduos que apresentam elevados índices de depressão, pessoas que cuidam de doentes com Alzheimer e em pessoas que vivem perto de áreas em que ocorreram desastres naturais.

De acordo com Paúl (1997), apesar de ser sobretudo na área da saúde mental que os efeitos decorrentes da prestação de cuidados se fazem notar com níveis de ansiedade e depressão superiores ao da população em geral, a prestação de cuidados parece também afectar a saúde física dos cuidadores, sendo que determinados estudos sugerem a ocorrência de alterações no sistema imunitário, problemas de sono, fadiga crónica, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares (Begany e col. cit. por Brito, 2002).

Pruchno, Kleban, Michaels e col. (1990) no seu estudo encontraram uma maior incidência de diabetes, artrite, úlceras e anemia entre cuidadores do que entre idosos na comunidade.

As consequências decorrentes da função de cuidador muitas das vezes também se fazem notar ao nível da actividade profissional. Apesar da prestação de cuidados ser uma tarefa a tempo integral para alguns cuidadores, não o é certamente para outros que acumulam uma profissão fora do contexto da prestação de cuidados. O tempo dispendido no trabalho tanto pode ser benéfico como nefasto para o cuidador. Pode ser benéfico porque o emprego constitui um escape às tarefas de prestação de cuidados, que muitas vezes se tornam rotineiras e pouco apreciadas. Além disso, os rendimentos que dele derivam podem atenuar algumas das dificuldades financeiras associadas à assunção da tarefa de cuidar. O emprego permite igualmente a oportunidade de conviver e interagir com colegas e amigos (Figueiredo, 2007). As investigações a este nível têm demonstrado que o impacto da tarefa de cuidar, ao nível da actividade profissional reflecte-se numa série de alterações, designadamente: alterações do horário de trabalho (por exemplo ter de

sair do trabalho para acompanhar o idoso a consultas médicas), sensação de desempenho afectado, necessidade de faltar com mais frequência, diminuição do número de horas de trabalho, interrupções durante o trabalho, atrasos, recusa de promoções e, até, consideração da possibilidade de desistência da profissão (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

As modificações na vida do cuidador também se fazem sentir ao nível das actividades de lazer e tempo livre. Cuidar de um idoso em situação de dependência exige muito tempo e dedicação, daí que muitas vezes, uma grande parte do tempo que antes se dedicava ao lazer é, agora, encaminhado para as exigências inerentes à prestação de cuidados. A este propósito Santos (2003) refere mesmo que a tensão provocada pela complexidade dos cuidados e pelo facto deste cuidar se tornar uma prática sistemática, leva a que os cuidadores se “esqueçam” de si e se concentrem apenas no cuidar.

Para Figueiredo (2007), as restrições do tempo livre são reais e resultam da combinação de uma série de factores, nomeadamente: ausência ou insuficiência de apoio externo, intensas necessidades de cuidado, existência e exigência de actividades profissionais. A autora acrescenta ainda que normalmente, os cuidadores, ao perceberem a sua situação como muito exigente, podem limitar as suas actividades sociais e, assim, perder oportunidades de encontrar apoio social.

Pelo que foi referido anteriormente, pode-se afirmar que as repercussões negativas da tarefa de cuidar fazem-se sentir não só ao nível da saúde física e mental dos cuidadores como também ao nível das suas actividades de lazer, laborais e sociais.

3 – Determinantes do Impacto da Prestação de Cuidados

O resultado das investigações sobre as repercussões da prestação de cuidados informais no cuidador tem sugerido por um lado que não existe um único padrão de adaptação e enfrentamento perante as diversas situações de prestação de cuidados e por outro lado que os cuidadores diferem nas motivações da assunção do papel de cuidadores, nas capacidades e competências para o cuidado, nos recursos de que dispõem e no modo como isso afecta a sua saúde e bem-estar (Figueiredo, 2007).

No que diz respeito ao nível estritamente individual há características pessoais e traços de personalidade que se presumem fundamentais como moduladores da sobrecarga (Hooker e col., 1994; Reis e col., 1995). Pereira (1996) a este propósito enuncia os estilos de coping, o auto-conceito, o *locus* de controlo e o conjunto de aptidões pessoais (sobretudo na vertente relacional e de resolução de problemas).

No que se refere à compreensão do componente subjectivo da sobrecarga o recurso aos modelos de stress reveste-se de grande utilidade (Pereira, 1996). Na verdade, pode dizer-se que a investigação específica na área da sobrecarga subjectiva pertence à tradição da investigação sobre o stress em geral (Pearlin e col., 1981 cit. por Pereira, 1996).

Assim, neste capítulo inicialmente apresentam-se as principais variáveis predictoras de impacto na relação de prestação de cuidados, com base numa revisão sistemática da literatura efectuada para esta investigação. Em seguida abordam-se os modelos de stress, bem como as estratégias de coping, a personalidade e o auto-conceito.

3.1 - REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

A revisão sistemática é uma revisão planeada para responder a uma pergunta específica e que utiliza métodos explícitos e sistemáticos para identificar, seleccionar e avaliar de uma forma crítica os estudos, e para colher e analisar os dados destes estudos incluídos na revisão. Na análise e na síntese dos resultados dos estudos pode-se ou não utilizar métodos estatísticos (meta-análise) (Castro, 2001).

Neste estudo de revisão sistemática da literatura utilizou-se o método descrito em Cochane Database of Systematic Reviews que recomenda que esta seja efectuada em sete passos; 1 – formulação da pergunta; 2 – localização e selecção dos estudos; 3 – avaliação crítica dos estudos; 4 – colheita de dados; 5 – análise e apresentação dos dados; 6 – interpretação dos dados, onde é determinada a força da evidência encontrada e 7 – actualização da revisão.

Assim, e com a finalidade de compreender a natureza da relação de prestação de cuidados ¹ entre cuidadores informais e doentes com demência decidiu-se focalizar esta revisão da sistemática da literatura na procura de estudos válidos que respondessem à seguinte questão central:

Quais as variáveis que interferem na natureza da relação de prestação de cuidados entre cuidadores informais e doentes com demência?

¹ A relação de prestação de cuidados diz respeito à interacção entre indivíduos adultos, com laços de parentesco entre si, em que o prestador/cuidador ou “dador” de cuidados («caregiver») assume uma responsabilidade, não remunerada e não antecipada em relação ao “receptor” de cuidados («care recipient»), em que este é portador de incapacidade que o impede de assumir muitas das obrigações recíprocas, próprias das relações interpessoais dos indivíduos adultos. As obrigações assumidas pelo prestador de cuidados vão para além das que estão normativamente associadas a um papel familiar num determinado estadio (Sequeira, 2007).

Para tornar a questão mais operacional e específica, adicionou-se uma questão de orientação:

- Quais as variáveis do doente, do cuidador, e do meio que interferem na natureza da relação de prestação de cuidados entre cuidadores informais e doentes com demência?

Assim, o objectivo principal desta revisão foi identificar as variáveis que interferem na natureza da relação de prestação de cuidados entre cuidadores informais e doentes com demência.

Em relação à estratégia da pesquisa foi efectuada uma pesquisa nas seguintes bases de dados: Cinahl, Medline, Cochrane, Proquest e PubMed.

Foram associadas as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa:

1 - Dementia AND Caregiver Burden AND Systematic Review

2 - Dementia AND Caregiver Burden AND Coping

3 - Dementia AND Caregiver Burden AND Depression

4 - Dementia AND Caregiver Burden AND Well Being

5 - Dementia AND Caregiver Burden AND Physical Health

6 - Dementia AND Caregiver Burden AND Illness

7 - Dementia AND Caregiver Burden AND Stress

Utilizou-se complementarmente o motor de pesquisa Google, procuraram-se teses e dissertações indexadas em bases de dados electrónicas, trabalhos de formação pós-graduada publicados em livro e consideraram-se referências bibliográficas mencionadas nos artigos analisados.

Para a selecção dos estudos que dessem resposta à questão central utilizaram-se os critérios de inclusão e exclusão definidos previamente. Foram incluídos todos os estudos de natureza quantitativa, cujos participantes fossem cuidadores informais de doentes com demência, que o contexto de prestação de cuidados fosse o domicílio e que tivessem sido publicados no período de Janeiro de 1999 a Janeiro de 2009. Excluíram-se todos os estudos que o contexto de interacção da relação de prestação de cuidados não fosse o domicílio, que incluíssem cuidadores que não fossem informais e que incluíssem cuidadores de doentes com outras patologias que não as demências.

Numa primeira fase da pesquisa, e através do «abstract» encontraram-se um total de 201 artigos, 4 revisões sistemáticas da literatura, uma delas com meta-análise, uma tese de doutoramento e uma tese de mestrado. Após uma análise mais detalhada eliminaram-se 96 artigos que não cumpriam os critérios de trabalhos de investigação e ao serem aplicados os critérios de inclusão e exclusão seleccionaram-se um total de 24 artigos.

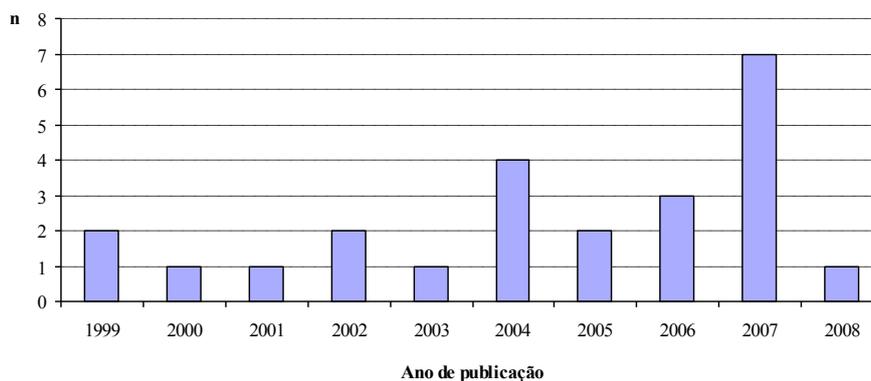
Na leitura, análise e resumo dos artigos considerámos os parâmetros imprescindíveis para a selecção: Participantes; Intervenções; Comparações (caso existam); Resultados (outcomes) e Desenho do estudo (PI[C]OD).

Relativamente à avaliação do grau de evidência, neste estudo, entendeu-se que num elevado grau de evidência as conclusões teriam que ser suportadas por dois ou mais estudos de elevada qualidade (Stoltz, Udén e Willman, 2004).

Em seguida, apresentam-se os principais resultados da revisão sistemática da literatura efectuada.

No gráfico 1, em seguida, está representado o número de estudos analisados na revisão sistemática por ano de publicação.

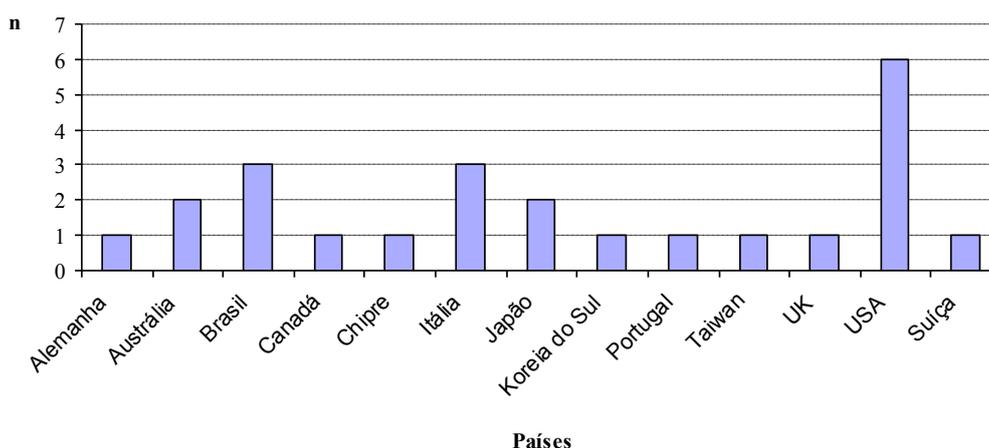
Gráfico n°1 - Distribuição do Número de Estudos por Ano de Publicação



Relativamente ao ano de publicação dos estudos seleccionados verificou-se que o maior número de publicações sobre o tema em análise foi durante o ano de 2007, com um total 7 artigos publicados, seguindo-se o ano de 2004 com 4 artigos publicados e o ano 2006, com 3 artigos publicados. Nos anos 1999, 2002 e 2005 foram publicados 2 artigos, nos restantes anos foi publicado apenas um artigo.

Em seguida, apresenta-se o gráfico n°2 onde está representado o número de artigos analisados na revisão sistemática por País de origem da publicação.

Gráfico n°2 - Distribuição do Número de Estudos por País de Origem da Publicação

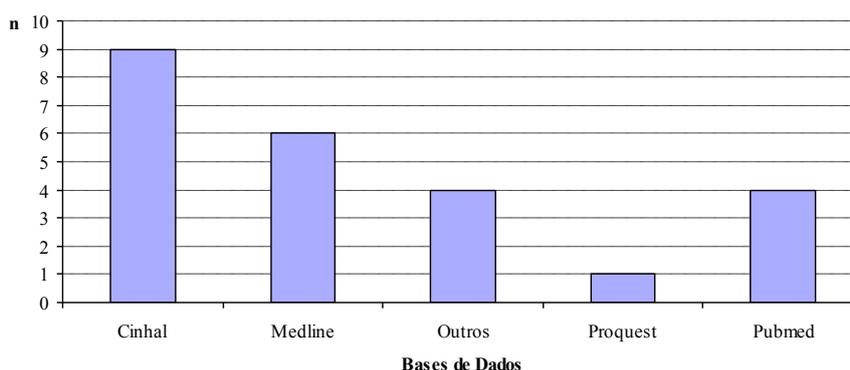


Em relação ao País de publicação e pela análise do gráfico n°2 constata-se que a maioria dos estudos foram publicados nos Estados Unidos da América, com um

total de 6 estudos, seguindo-se o Brasil e Itália com 3 estudos; e a Austrália e o Japão com dois estudos. Os restantes Países apenas publicaram um estudo.

No gráfico nº3 está representado o número de estudos analisados na revisão sistemática por fonte de pesquisa.

Gráfico nº3 - Distribuição do Número de Estudos por Fonte de Pesquisa



No gráfico 3 observa-se que a maioria dos estudos foram obtidos através de bases de dados internacionais computadorizadas, sendo a Cinhal a base de dados onde se obteve maior número de estudos para esta revisão, num total de 9. Segue-se a base de dados Medline com 6 estudos e “Outros” e a Pubmed ambos com 4 estudos. Por fim aparece a Proquest com um estudo publicado. A categoria “Outros”, 4 estudos, referem-se a artigos obtidos através do motor de busca Google e uma publicação de tese de doutoramento em livro.

Com o intuito de se apresentarem as conclusões desta revisão sistemática considerou-se que a natureza das repercussões associadas a cuidar de um doente com demência está relacionada com três tipos de variáveis (Sequeira, 2007). Assim, apresentam-se os resultados em função de três grupos de variáveis:

- Variáveis do doente
- Variáveis do cuidador
- Variáveis do meio

3.1.1 – Variáveis do Doente

Pela análise dos estudos verifica-se que dos 24 estudos seleccionados para esta revisão sistemática 17 (70%) centraram o seu objecto de estudo nas variáveis do doente. Em seguida apresenta-se uma síntese das principais conclusões destes estudos.

Pinquart e Sörensen (2003) no seu estudo de meta-análise concluíram que os problemas de comportamento estão fortemente associados com a sobrecarga e a depressão dos cuidadores e que estes foram mais fortemente associados às reacções dos cuidadores quando comparados com outro tipo de stressores.

No estudo realizado por Gort, Mingot, Gomez, e col. (2007) com 66 cuidadores os autores encontraram uma relação estatisticamente significativa entre os distúrbios comportamentais, a sobrecarga e o colapso. Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos e Tuokko (2000), Torti, Gwyther, Reed e col. (2004), Sugiura, Ito e Mikami (2007) e Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas e col. (2007) também concluíram nos seus estudos que os distúrbios do comportamento estão relacionados com níveis de sobrecarga mais elevados.

Por sua vez, Sequeira (2007) conclui que as alterações comportamentais para além de estarem associadas a níveis de sobrecarga mais elevados estão também associadas a menores níveis de satisfação com os cuidados. Neste estudo o autor utilizou um grupo de controlo com idosos com dependência de causa física e concluiu que cuidar idosos com dependência de causa física desencadeia níveis de repercussões negativas inferiores ao cuidar idosos dependentes de causa demencial, essencialmente devido às alterações cognitivas e comportamentais, das quais se salientam as alterações da memória, a agitação, a agressividade e as alterações do comportamento social, a que os cuidadores atribuem elevadas repercussões negativas.

Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col. (2005) no seu estudo também concluíram que os problemas comportamentais estão fortemente associados com a

sobrecarga e o stress do cuidador. Neste estudo a agitação, irritabilidade, comportamento aberrante e comportamentos nocturnos foram os distúrbios psicológicos e comportamentais mais predictivos de sobrecarga e stress do cuidador.

Matsumoto, Ikeda, Fukuhara e col. (2007) efectuaram um estudo com 67 doentes e respectivos cuidadores e procuraram associações entre cada um dos sintomas psicológicos e comportamentais e a sobrecarga do cuidador. Neste estudo a sobrecarga associada aos sintomas comportamentais e psicológicos variou em função do tipo de sintoma mas nem sempre dependeu da frequência e severidade do mesmo. Estes autores concluíram no seu estudo que a agitação, a agressão e a irritabilidade são os sintomas que causam maior impacto negativo no cuidador mesmo que a sua frequência e severidade sejam reduzidas.

Garrido e Almeida (1999) efectuaram uma revisão sistemática sobre o impacto dos distúrbios do comportamento dos doentes com demência na vida do cuidador. Da análise dos resultados de 14 estudos os autores concluíram que todos os estudos concordam que o impacto ou sobrecarga sofridos na vida do cuidador, assim como o desenvolvimento de sintomatologia depressiva, têm relação directa com a presença de sintomas psicológicos e comportamentais apresentados pelos doentes. Sete estudos (50%) registaram uma relação positiva entre transtornos do comportamento do paciente e desenvolvimento de sintomas depressivos no cuidador e outros sete estudos (50%) sugeriram que a sobrecarga estava associada ao comprometimento nas actividades de vida diária.

Black e Almeida (2004) também efectuaram uma revisão sistemática sobre a associação entre os sintomas psicológicos e comportamentais resultantes da demência e a sobrecarga do cuidador, na análise dos dados os autores concluíram que existe uma forte correlação entre os sintomas psicológicos e comportamentais e a sobrecarga, o stress psicológico e a depressão do cuidador.

Relativamente à variável deterioração cognitiva, Sequeira (2007) concluiu que a presença de alterações cognitivas estava associada a níveis de sobrecarga mais elevados e a menores níveis de satisfação com os cuidados.

No estudo de Bauer, Maddox, Kirk e col. (2001) os autores compararam o impacto da prestação de cuidados em esposas cuidadoras de doentes com demência em função dos estadios de deterioração cognitiva dos doentes. Neste estudo apesar de não terem sido encontradas diferenças nas medidas de sobrecarga, depressão ou ganho pessoal, as esposas dos doentes com maiores dificuldades cognitivas experienciaram níveis mais baixos de controlo e mais privação relacional quando comparadas com as esposas de doentes com menos deterioração.

Por sua vez, Cassis, Karnakis, Moraes e col. (2007) concluíram que a deterioração cognitiva foi inversamente proporcional ao nível de stress do cuidador. A sobrecarga do cuidador neste estudo apareceu associada aos distúrbios do comportamento, grau de dependência, dificuldades cognitivas, início dos sintomas e co-residência.

Em relação ao grau de dependência Lemos, Gazzola e Ramos (2006) concluíram que o nível de impacto subjectivo da doença de Alzheimer no cuidador depende de factores como o grau de dependência dos doentes e que os cuidadores que apresentam maior nível de impacto subjectivo são os que cuidam de doentes acamados. Estes autores referem que quanto maior é o número de actividades que os cuidadores desenvolvem com os doentes, maior é o esforço dispendido e conseqüente, maior é o cansaço e o stress físico e psicológico.

Sequeira (2007) encontrou uma associação entre o índice de Barthel (actividades básicas de vida diária), o índice de Lawton (actividades instrumentais de vida diária), o MMSE (defeito cognitivo) e os níveis de sobrecarga, pelo que, e segundo o autor, a dependência parece ser um factor importante em termos de prognóstico de sobrecarga. O autor acrescenta que o grau de dependência e as alterações cognitivas são determinantes nos níveis de sobrecarga apresentados

pelos cuidadores, em virtude de estarem associados a maior necessidade de cuidados.

Razani, Kakos, Orieta-Barbalace e col. (2007), encontraram correlações significativas entre a independência nas actividades básicas de vida diária, a sobrecarga do cuidador e o stress psicológico. Os autores referem que relativamente às actividades instrumentais de vida diária foram encontradas menos e menores correlações.

Os resultados do estudo de Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col. (2005) mostram que a dependência funcional moderada ou severa nas actividades básicas de vida diária do doente representa um dos principais factores de stress e sobrecarga no cuidador. No entanto estes autores não encontraram uma relação directa entre sobrecarga, stress do cuidador e dependência nas actividades instrumentais de vida diária.

No estudo elaborado por Garrido e Menezes (2004) observou-se que as variáveis do idoso que se apresentaram estatisticamente associadas ao impacto dos cuidadores e com maiores médias de impacto foram as seguintes: estado civil separado, pior saúde física, estado funcional mais precário, mais transtornos do comportamento, maior dependência nas actividades instrumentais de vida diária e maior défice cognitivo. Neste estudo as variáveis do doente: sexo, idade, escolaridade e realização de actividades básicas de vida diária não se associaram à sobrecarga dos cuidadores. Em relação aos dados sobre as actividades de vida diária salienta-se que os doentes estudados apresentavam pequenas limitações nas actividades básicas de vida diária e grandes limitações nas actividades instrumentais de vida diária o que de alguma forma explica os dados contraditórios deste estudo em relação aos anteriores. A deterioração cognitiva apareceu inversamente proporcional ao nível de stress do cuidador.

Sintetizando, e pela análise dos estudos verificou-se que as principais variáveis do idoso que têm sido estudadas podem ser agrupadas em termos de sintomas

psicológicos e comportamentais² da demência, alterações nas actividades de vida diária e alterações cognitivas, nomeadamente, deterioração cognitiva.

Nos vários estudos analisados os distúrbios do comportamento estiveram relacionados com elevados níveis de sobrecarga (Pinquart e Sörensen, 2003; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos e Tuokko, 2000; Torti, Gwyther, Reed e col., 2004; Sugiura, Ito e Mikami, 2007; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas e col., 2007; Gort, Mingot, Gomez e col., 2007; Sequeira, 2007; Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col., 2005; Garrido e Almeida, 1999; Black e Almeida, 2004; Cassis, Karnakis, Moraes e col., 2007; Garrido e Menezes, 2004) com o colapso do cuidador (Gort, Mingot, Gomez, e col., 2007), com a depressão (Pinquart e Sörensen, 2003; Garrido e Almeida, 1999; Black e Almeida, 2004), com o stress (Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col., 2005; Black e Almeida, 2004) e com menores níveis de satisfação do cuidador (Sequeira, 2007). Quando comparados com outro tipo de stressores estes distúrbios foram os mais fortemente associados às reacções dos cuidadores (Pinquart e Sörensen, 2003). No estudo de Matsumoto, Ikeda, Fukuhara e col. (2007) a sobrecarga associada aos sintomas comportamentais e psicológicos variou em função do tipo de sintoma e não esteve dependente da frequência e severidade do mesmo. A agitação, a agressão e a irritabilidade são os sintomas que causam maior impacto negativo no cuidador (Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col., 2005; Matsumoto, Ikeda, Fukuhara e col., 2007).

Nesta revisão sistemática doze estudos registaram uma relação positiva entre os sintomas psicológicos e comportamentais e a sobrecarga, dos quais três encontraram também uma relação positiva com a depressão e dois deles com o stress. Salienta-se que um dos estudos utilizou um grupo de controlo, sendo que os cuidadores de doentes com demência apresentavam maiores níveis de

² A International Psychogeriatric Association (IPA) em 1999 definiu os sintomas comportamentais e psicológicos da demência (BPSD) como sendo distúrbios da percepção, alterações do conteúdo do pensamento, alterações do humor ou alterações do comportamento que frequentemente ocorrem em pacientes com demência. Sintomas comportamentais: agressividade, gritos, inquietação, agitação, vaguear, comportamentos culturalmente inapropriados, desinibição sexual, desânimo, desconfiança e reserva. Sintomas psicológicos: ansiedade, humor deprimido, alucinações e delírios.

sobrecarga que cuidadores de doentes com dependência física (controle) o que está em consonância com a revisão sistemática da literatura efectuado por Garrido e Almeida (1999). Nesta revisão os autores referem-se a três estudos realizados com grupos de controle e cujos resultados foram os seguintes: os cuidadores de doentes com demência apresentaram maiores índices de impacto que os cuidadores de pacientes com depressão, indivíduos que sofreram acidente vascular cerebral ou idosos.

Pelo que foi dito anteriormente verifica-se que existe uma forte evidência de que os sintomas psicológicos e comportamentais da demência são predictivos de impacto negativo no cuidador, nomeadamente em termos de sobrecarga, depressão e stress.

Em relação às actividades de vida diária existiram correlações positivas significativas entre a dependência nas mesmas e a sobrecarga (Razani, Kakos, Orieta-Barbalace e col. 2007; Sequeira, 2007; Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col., 2005; Lemos, Gazzola e Ramos, 2006) e o stress psicológico (Razani, Kakos, Orieta-Barbalace e col., 2007; Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col., 2005).

Em relação à variável actividades de vida diária, em quatro estudos foi sugerido que a sobrecarga estava associada à dependência do doente nas actividades básicas de vida diária e em dois estudos existiu uma associação entre essa variável e o stress psicológico dos cuidadores.

Neste sentido, afirma-se que, relativamente às actividades de vida diária existe evidência de que a dependência nas actividades básicas de vida diária tem repercussões negativas no cuidador, nomeadamente na sobrecarga e no stress psicológico.

Relativamente à dependência nas actividades instrumentais de vida diária não existiu evidência de que esta seja responsável por impacto negativo no cuidador.

Relativamente à variável deterioração cognitiva, esta apareceu associada a níveis de sobrecarga mais elevados (Sequeira, 2007; Garrido e Menezes, 2004), a menores níveis de satisfação com os cuidados (Sequeira, 2007), a níveis mais baixos de controlo e a uma maior privação relacional dos cuidadores (Bauer, Maddox, Kirk e col., 2001).

Em relação à variável alterações cognitivas esta esteve associada a níveis de sobrecarga mais elevados em dois estudos, podendo-se assim afirmar que existe evidência de que a deterioração cognitiva tem impacto negativo no cuidador.

3.1.2 – Variáveis do Cuidador

Em relação às variáveis do cuidador apresentam-se em seguida as principais conclusões dos estudos incluídos nesta revisão.

Lemos, Gazzola e Ramos (2006) verificaram no seu estudo que o impacto subjectivo da doença de Alzheimer no cuidador depende do nível de escolaridade do cuidador, sendo que os cuidadores com maior escolaridade sofrem maior impacto subjectivo. Estes autores também concluíram que os cuidadores mais velhos apresentam scores mais elevados na escala de sobrecarga do cuidador e que são os cônjuges os que sofrem maior impacto ao cuidar do paciente demenciado.

Sequeira, (2007) no seu estudo verificou que não existiu uma associação entre a escolaridade do cuidador e a sobrecarga, apesar dos cuidadores com uma escolaridade mais elevada revelarem menos dificuldades no cuidar. Este autor concluiu que as características dos cuidadores que apresentaram valor prognóstico em termos de sobrecarga foram as seguintes: a idade, a situação profissional, o estado de saúde e a percepção da gravidade da situação.

Neste sentido, os cuidadores mais velhos, os cuidadores reformados ou domésticos e os cuidadores com uma pior percepção do estado de saúde e uma

maior percepção da gravidade da situação apresentaram níveis de sobrecarga mais elevados.

Chou, LaMontagne e Hepworth (1999) no seu estudo encontraram as seguintes variáveis predictoras de sobrecarga: envolvimento nos cuidados, estratégias coping, auto eficácia, obrigação filial e exigências de cuidados.

Num estudo realizado por Croog, Bursleson, Sudilovsky, Baume em 2006, com 199 cônjuges de doentes com Alzheimer a sobrecarga foi associada positivamente ao ressentimento do cuidador em relação ao doente seguido pelas preocupações do cuidador sobre as suas restrições de tempo e limitações na vida social. Neste estudo não existiram diferenças significativas em função da idade, na resposta dos cuidadores cônjuges ao stress com os cuidados. O impacto negativo dos cuidados na vida social e relacionamentos do cuidador aparentaram ter efeitos particularmente marcados nos sintomas depressivos e na ansiedade do cuidador.

McConaghy e Caltabiano (2005) efectuaram um estudo com 42 cuidadores, sendo que o seu objectivo era identificar o impacto das variáveis: género, duração do tempo de cuidados, estratégias de coping, depressão e percepção de exaustão na saúde física e bem-estar psicológico de cuidadores de pessoas com demência. Estes autores concluíram que não existiram diferenças significativas entre cuidadores homens e mulheres em relação ao impacto da tarefa de cuidador. Relativamente ao tempo do cuidado este foi associado a um decréscimo de sobrecarga; foi encontrada uma correlação positiva entre a duração do cuidado e o bem-estar dos cuidadores. Não foi encontrada uma relação significativa entre a saúde física do cuidador e as estratégias de coping. A percepção de exaustão esteve relacionada com a satisfação com a vida que é uma medida de bem-estar.

Gallicchio, Siddiqi, Langenberg e Baumgarten (2002) efectuaram um estudo com 327 cuidadores (259 Mulheres e 68 Homens) cujo objectivo era determinar se as

diferenças de género influenciam a prevalência de sobrecarga e depressão nos cuidadores informais de doentes com demência que vivem na comunidade.

Relativamente ao alto índice de sobrecarga este foi encontrado em 27,2 % dos cuidadores do sexo feminino e em 14,5% dos cuidadores do sexo masculino, em relação ao alto nível de depressão as mulheres tiveram 23,9% e os homens 19,7%. Os resultados deste estudo sugerem que existem diferenças de género nos cuidadores no que diz respeito à sobrecarga, sendo que existem mais mulheres cuidadores com altos níveis de sobrecarga do que homens. No que diz respeito aos sintomas depressivos não foram encontradas diferenças de género.

Garrido e Menezes (2004) efectuaram um estudo sobre a sobrecarga dos cuidadores com 49 doentes com demência e seus cuidadores. Estes autores concluíram que as variáveis do cuidador que se associaram a maiores níveis de impacto foram as seguintes: pior saúde física, parentesco mais próximo com o doente, presença de sintomas psiquiátricos e maior número de anos a exercer a tarefa de cuidar.

No estudo realizado por Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col. (2005), a idade do cuidador e o tipo de relação foram identificados como os maiores factores de risco de sobrecarga, stress, depressão e ansiedade dos cuidadores. Cuidadores mais velhos com idade superior a 70 anos apresentavam níveis de stress superiores aos cuidadores mais jovens. A idade do cuidador apresentou-se como um predictor indirecto de sobrecarga. Estes autores também concluíram que cuidadores esposos apresentavam índices mais elevados de stress e sobrecarga que outros cuidadores.

Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas e col. (2007) ao efectuarem um estudo com 172 cuidadores/doentes com demência de tipo Alzheimer verificaram que 68,02% dos cuidadores estavam com níveis elevados de sobrecarga e que 65% exibiam sintomas de depressão. Neste estudo a sobrecarga esteve relacionada com o sexo do cuidador, os rendimentos e nível de educação. Os autores concluíram ainda que altas pontuações na escala de sobrecarga estavam

associadas com a utilização de estratégias de coping focadas nas emoções e que cuidadores que utilizavam abordagens focalizadas na resolução de problemas como resposta às necessidades de cuidados apresentavam menores pontuações na escala de sobrecarga.

Relativamente às estratégias de coping Cooper, Katona, Orrell, e Livingston (2008) efectuaram um estudo longitudinal e concluíram que a utilização de estratégias de coping focalizadas nas emoções previnem o aumento dos níveis de ansiedade no cuidador. Os autores verificaram que os cuidadores que utilizaram estratégias de coping mais focadas nas emoções, como resposta à sobrecarga, ao fim dum ano apresentavam-se menos ansiosos enquanto que os cuidadores que utilizaram com maior frequência estratégias de coping focadas nos problemas apresentavam-se mais ansiosos.

Por sua vez, Lee, Kim e Kim (2006) no seu estudo concluíram que o stress psicológico está relacionado com o coping. Estes autores concluíram que as estratégias de coping afectaram o stress psicológico como variável mediadora.

Steadman, Tremont e Davis (2007) foram analisar o contributo da satisfação da relação antes do aparecimento da doença na sobrecarga dos cuidadores que cuidam doentes com demência. Os resultados deste estudo evidenciaram que a satisfação na relação antes do aparecimento da doença é negativamente associada com a sobrecarga do cuidador e com a qualidade do funcionamento familiar. Cuidadores com altos níveis de satisfação demonstraram uma menor sobrecarga e menor reactividade a memórias e a problemas comportamentais. Estes cuidadores apresentam ainda melhores capacidades para resolver problemas e uma comunicação mais efectiva quando comparados com cuidadores com baixa satisfação. Estes resultados são independentes da duração da prestação de cuidados, da severidade da doença, da funcionalidade diária do doente, e do tipo de relação. Neste estudo a Satisfação na relação funcionou como uma variável predictiva da sobrecarga do cuidador.

Em síntese, e no que diz respeito às variáveis do cuidador, a sobrecarga esteve associada ao nível de escolaridade, sendo que os cuidadores com mais escolaridade sofreram mais impacto (Lemos, Gazzola e Ramos, 2006; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas e col., 2007), à idade do cuidador; cuidadores mais velhos apresentaram scores mais elevados na escala de sobrecarga do cuidador (Lemos, Gazzola e Ramos, 2006; Sequeira, 2007) e índices mais elevados de stress (Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col., 2005) e ao grau de parentesco; parentesco mais próximo do doente gera níveis maiores de impacto (Garrido e Menezes, 2004) nomeadamente nos cônjuges (Lemos, Gazzola e Ramos, 2006; Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col., 2005).

Outras variáveis predictivas de sobrecarga são: o sexo (Gallicchio, Siddiqi, Langenberg e Baumgarten, 2002), a profissão (Sequeira, 2007), a satisfação com a relação antes do aparecimento da doença (Steadman, Tremont e Davis, 2007), a percepção do estado de saúde (Sequeira, 2007), a saúde física do cuidador (Garrido e Menezes, 2004), a presença de sintomas psiquiátricos (Garrido e Menezes, 2004), o envolvimento nos cuidados, a auto eficácia, a obrigação filial, as exigências de cuidados (Chou, LaMontagne e Hepworth, 1999), o ressentimento do cuidador em relação ao doente, as preocupações do cuidador sobre as suas restrições de tempo e as limitações na vida social (Croog, Bursleson, Sudilovsky e col. 2006).

No que diz respeito às variáveis do cuidador verificou-se que as variáveis encontradas em mais do que um estudo foram as seguintes: o género, a idade, a escolaridade, a relação de parentesco, o tempo de cuidado e as estratégias de coping.

Relativamente à variável sexo dois estudos referiram que a sobrecarga estava relacionada com o sexo do cuidador e dois relataram não existir relação entre essas duas variáveis, pelo que não existe consenso em relação ao valor predictivo do sexo. Em relação à idade três estudos referem que esta variável apresenta

valor prognóstico em termos de sobrecarga enquanto que um estudo relatou que a idade do cuidador não influencia a sua resposta ao stress com os cuidados.

Em relação à escolaridade do cuidador dois estudos referem uma relação entre a escolaridade do cuidador e a sobrecarga e um estudo verificou que não existiu uma associação entre a escolaridade do cuidador e a sobrecarga. Em relação ao grau de parentesco os três estudos que investigaram esta variável concluíram que esta tem impacto nos níveis de sobrecarga do cuidador.

Relativamente à variável tempo de cuidado não existiu consenso uma vez que num estudo o tempo de cuidado foi associado a um decréscimo da sobrecarga e noutra estudo verificou-se exactamente o contrário.

Em relação às estratégias de coping esta variável foi estudada em três estudos; um dos estudos investigou o seu impacto na sobrecarga, outro estudo na ansiedade dos cuidadores e outro estudo no stress psicológico, não permitindo assim concluir evidência relativamente ao seu impacto no cuidador no âmbito da relação de prestação de cuidados.

Da análise destes estudos verifica-se que existe evidência que as variáveis do cuidador: idade, escolaridade e grau de parentesco tem um valor predictivo em termos de sobrecarga no cuidador. Em relação às variáveis sexo do cuidador, tempo de cuidado e estratégias de coping não existiu evidência de que estas se correlacionam com maiores índices de sobrecarga no cuidador.

As variáveis: profissão do cuidador, satisfação na relação antes do aparecimento da doença, percepção do estado de saúde, percepção da gravidade da doença, saúde física do cuidador e sintomatologia psiquiátrica do cuidador, foram incluídas apenas num estudo daí que se considerou não existir evidência relativamente ao seu valor predictivo em termos de sobrecarga.

3.1.3 – Variáveis do Meio

No ambiente incluem-se diversas variáveis, das quais se destaca o seu papel mediador, uma vez que podem influenciar de forma positiva ou negativa a relação de prestação de cuidados e desempenhar um papel decisivo no aparecimento da sobrecarga objectiva e subjectiva ao nível do cuidador (Sequeira, 2007).

Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos e Tuokko (2000) no seu estudo concluíram que o suporte informal reduzido está relacionado com elevados níveis de sobrecarga.

O estudo de Coen, O'Boyle, Coakley e col. (2002) evidenciou que uma percepção negativa de suporte social informal ou financeiro são factores que contribuem para o aparecimento da sobrecarga. Os autores dividiram os cuidadores em dois grupos; um grupo com níveis elevados de sobrecarga e outro grupo com baixos níveis de sobrecarga e concluíram que o grupo de cuidadores com elevados níveis de sobrecarga possuíam uma tendência para apreciação mais negativa de suporte social informal.

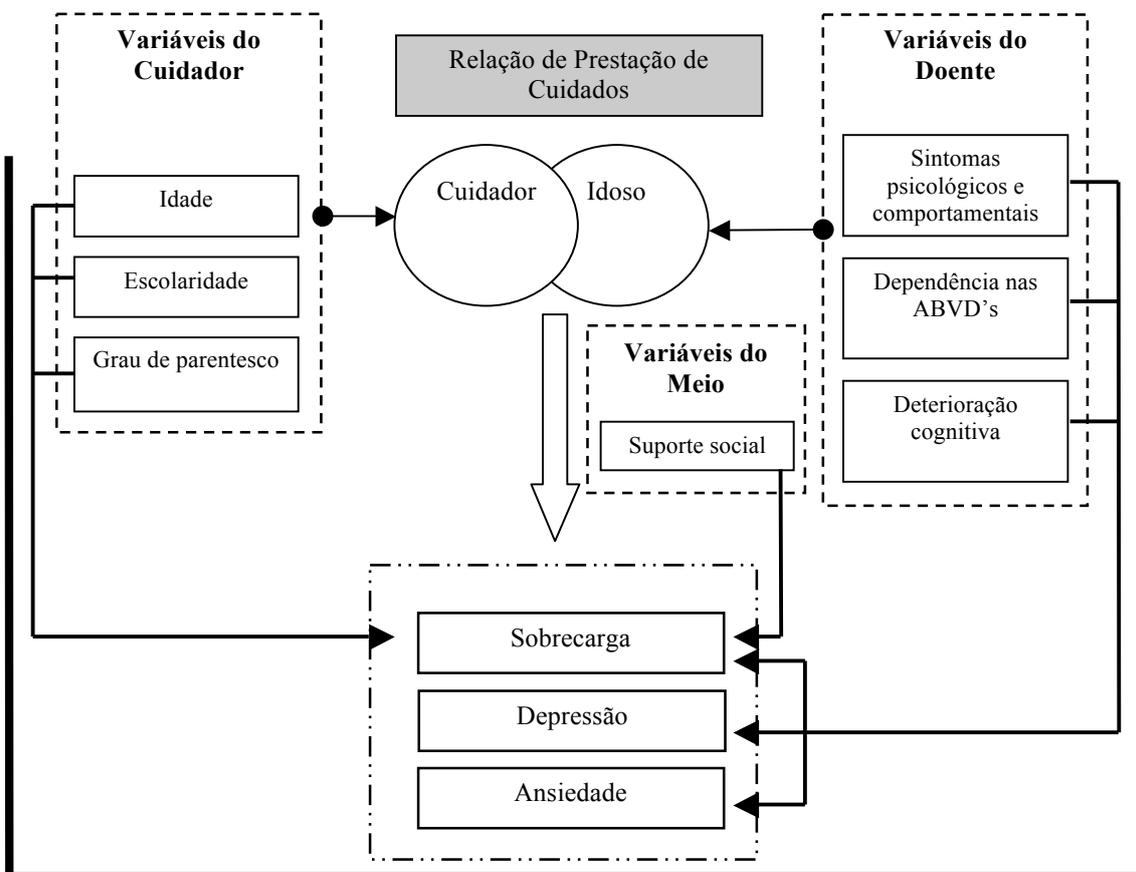
Por sua vez, Lee, Kim e Kim (2006) no seu estudo concluíram que o stress psicológico está relacionado com o suporte social. Estes autores concluíram que o suporte social afecta o stress psicológico como variável mediadora.

Da análise dos resultados destes estudos pode-se referir que o suporte social tem um valor predictivo em relação à sobrecarga do cuidador.

3.1.4 – Discussão

Apresenta-se em seguida (fig. 1) um quadro resumo das variáveis do doente, cuidador e do meio que têm impacto na relação de prestação de cuidados de acordo com os resultados obtidos nesta revisão sistemática da literatura.

Fig. 1 – Determinantes do impacto da prestação de cuidados com base na revisão sistemática da literatura



Pode-se afirmar que a maioria dos estudos centraram o seu objecto de estudo nas variáveis do doente, sendo que existiu uma forte evidência de que os sintomas psicológicos e comportamentais, a dependência nas actividades básicas de vida diária e a deterioração cognitiva são predictivos de sobrecarga, depressão e ansiedade no cuidador. Face a estas conclusões pensa-se que as intervenções dirigidas aos cuidadores com vista à prevenção da sobrecarga têm que ter em conta uma avaliação exhaustiva do doente no que diz respeito às dificuldades nas actividades básicas de vida diária, à deterioração cognitiva e à presença de sintomas psicológicos e comportamentais. Relativamente a estes últimos e porque estão associados a elevados índices de impacto negativo e à institucionalização do paciente será importante não só a avaliação da frequência dos sintomas como também o tipo de sintoma presente, uma vez que existe

evidência científica de que a agitação e a irritabilidade são os sintomas que causam maior impacto negativo no cuidador independentemente da sua frequência e severidade. Salienta-se o facto de dispormos de instrumentos testados e validados para a população Portuguesa que nos permitem uma avaliação científica nestas três áreas.

Segundo Sequeira (2007), existem um conjunto de variáveis do cuidador que, pela sua natureza, são determinantes na relação de prestação de cuidados. Das quais o autor destaca: a idade, o sexo, o rendimento, a escolaridade, o grau de parentesco, a actividade profissional, o tipo de relação que existia com o doente, a saúde física e mental, as estratégias de coping, o auto-conceito, a personalidade, as crenças entre outras.

Nos estudos que se centraram no cuidador as principais variáveis estudadas foram as seguintes: género, idade, escolaridade, relação de parentesco, tempo de cuidado e estratégias de coping.

Da análise destes estudos verificou-se que existe evidência que as variáveis do cuidador; idade, escolaridade e grau de parentesco tem um valor predictivo em termos dos níveis de sobrecarga do cuidador. Em relação às variáveis; sexo do cuidador, tempo de cuidado e estratégias de coping não existiu evidência de que estas se correlacionam com maiores índices de sobrecarga.

Relativamente às variáveis do meio verificou-se que a única variável estudada foi o suporte social que esta é preditiva de sobrecarga do cuidador. Neste sentido as estratégias de intervenção com os cuidadores devem ter em conta a avaliação da sua rede de suporte social bem como as possibilidades de a aumentar.

3.2 – STRESS

Nos anos 50, Selye foi o primeiro autor a utilizar o conceito de stress na linguagem científica, tendo-o definido como uma resposta não específica do organismo a qualquer tentativa de alteração do seu equilíbrio. Este autor descreveu o stress como uma experiência, quer positiva («eustress») quer negativa («distress») e segundo ele não é possível viver completamente liberto de stress, na medida em que este pode ser necessário para que o indivíduo possa ter energia suficiente para reagir às situações do dia a dia (Leal, 2006).

Segundo Doron e Parot (2001), o stress é um estado no qual se encontra uma pessoa ameaçada de desequilíbrio pela acção de condições que põem em causa a sua homeostasia. O stress acaba por resultar do desajuste entre as exigências da situação e os recursos pessoais para gerir essas perturbações, o que significa que não depende da situação em si mas da percepção que o sujeito tem dela. Neste sentido, stress e coping estabelecem entre si uma conexão íntima (Serra, 1988).

Stressores

Os agentes ou exigências que provocam padrões de resposta são denominados stressores. Estes não são exclusivamente de natureza física. Emoções como o amor, o ódio, a alegria, a raiva, a mudança, o medo e os pensamentos são também características de síndrome de stress (Darley, 1981).

O processo fisiológico, iniciado na formação reticulada do cérebro, é medido através de mecanismos hormonais, nomeadamente as catecolaminas, e entre estas a adrenalina, indo originar uma reacção de adaptação e em última análise uma resposta final do sujeito. Assim depois de passar por um estado geral de resistências, o organismo tende a normalizar-se através da reacção adaptativa, para permitir um comportamento final eficaz. No entanto é sabido que em casos extremos a reacção pode degenerar em exaustão, lesão ou mesmo em colapso e morte, quando existe falência de adaptação (Darley, 1981).

O mecanismo psicológico é talvez mais complexo e difícil de explicar, no entanto aceita-se, segundo Pereira (1988), como sendo um estado do organismo, que envolve interacção com o ambiente, no qual a ameaça está presente e é de algum modo percebida como ameaçadora da sua integridade. Tal estado é mais intenso que os estados motivacionais habituais e uma resposta normal de ajustamento não pode ser encontrada, pelo que o organismo deve dedicar as suas energias à sua própria protecção.

O stress, pode estar presente na prestação de cuidados informais, dado que se trata de um acontecimento de vida que apela à mobilização de recursos pessoais, que podem estar mais ou menos disponíveis, perante potenciais ameaças e perdas reais.

Características pessoais mediadoras do stress

Lazarus e Folkman (1984) salientaram que modos diferentes de processamento da informação conduzem a diferentes respostas e modos de enfrentamento: o significado atribuído às situações e a sua apreciação como geradoras de stress dependem do modo como os subsistemas cognitivo e afectivo interagem.

Dum lado teremos os traços, atitudes, padrões de comportamento, cuja presença se associa à sensibilidade ao stress, porque facilitam as frustrações (aflição, emocionalidade, reacções do tipo A, neuroticismo e pessimismo); do outro lado, temos as características pessoais que favorecem uma atitude activa, dinâmica, assertiva e, conseqüentemente, reduzem a sensibilidade ao stress (instrumentalidade, fortaleza, locus de controle interno, maturidade psicossocial, optimismo disposicional). A intensidade do stress sentido será dependente do equilíbrio entre estes factores de potenciação e de moderação do stress, os quais definem o estado afectivo que condiciona o processamento da informação e a conseqüente apreciação das situações (Parreira, 2006).

O modelo estímulo resposta de Selye

A primeira abordagem ao stress iniciou-se com os trabalhos de Selye, sendo o stress descrito como um conjunto de alterações psicofisiológicas que ocorrem no organismo quando este se encontra perante a influência de agentes nocivos (Gonçalves, 1988; Pereira, 1988).

Selye, tendo em conta as respostas estereotipadas ao stress crónico, uma vez que considera que só a exposição prolongada a stressores físicos ou sociais provoca consequências disfuncionais, operacionalizou o conceito de stress através do Síndrome Geral de Adaptação. Este é composto pelas seguintes fases:

- Fase de reacção ou de alarme – O organismo mobiliza-se contra o stressor, através de reacções fisiológicas e químicas preparando-se para a resposta do “tipo de lutar” ou “fugir”;
- Fase de resistência – Perante a persistência do stressor, verifica-se uma adaptação da pessoa ao stressante. Aparentemente os sintomas verificados na fase de alarme desaparecem, devendo-se tal ao facto de a produção hormonal ir decrescendo para níveis normais;
- Fase de exaustão – A exposição prolongada à situação de stress consome todos os recursos disponíveis. Quando isto acontece, pode dar-se o retorno à etapa de alarme, reiniciando-se o ciclo, ou conduzir à situação de esgotamento. Este pode ter como consequência final a morte (Serra, 1989; Thompson, 1984; Mitchell e Larson, 1987; Luthans, 1989).

Apesar da importância deste modelo, este não tem em consideração os processos psicológicos nem tenta explicar os aspectos emocionais do stress. Na tentativa de dar resposta a estas questões nasceu uma linha de investigação conhecida por teoria dos acontecimentos de vida, que começou a considerar os aspectos sociais e psicológicos como agentes causadores de stress. Nesta teoria assume-se que o stress emerge como consequência dos acontecimentos de vida que o indivíduo

experiencia. Quanto mais acontecimentos experienciar mais elevado será o grau de stress e maior será o risco de doença (Bennett, 2002).

Duas fraquezas na abordagem dos acontecimentos de vida reflectem as que foram apontadas ao Modelo de Adaptação Geral. Por um lado este modelo não tenta compreender a experiência emocional do stress, por outro lado, não explica como é que algumas pessoas ao experienciarem os mesmos acontecimentos apresentam efeitos emocionais e de saúde tão diferentes. Este modelo também não faz qualquer tentativa para explicar os processos intervenientes entre os acontecimentos externos, as emoções e a doença (Bennett, 2002).

O modelo transaccional de stress de Lazarus e Folkman

Um dos modelos de stress mais influentes é o de Lazarus e Folkman (1984), onde os autores identificaram o stress como um processo em que acontecimentos ambientais e cognitivos se combinam, com consequências de tipo comportamental, fisiológico e psicológico. O modelo é transaccional na medida em que estes processos são bidireccionais. O ambiente pode desencadear uma resposta de stress, mas o ambiente também pode, por sua vez, ser modificado pelo indivíduo de forma a moderar ou a exacerbar os seus efeitos potencialmente adversos. Segundo Lopez (2005) esta conceptualização, propõe o stress como um processo dinâmico de interacção entre o sujeito e o meio, daí que tanto sejam decisivas as avaliações que a pessoa faz do evento stressante como as estratégias de que dispõe para lhe fazer frente.

Lazarus e Folkman (1984) referem que a primeira fase do processo de stress é constituída por um acontecimento ambiental, cujo significado é avaliado pelo indivíduo. Esta apreciação consta de dois elementos; o primeiro diz respeito à avaliação do acontecimento em termos da sua potencial nocividade psicológica ou da ameaça que constitui para o indivíduo. Se o acontecimento não envolve qualquer potencial ameaçador, nenhuma elaboração cognitiva suplementar em termos de stress é conduzida. No entanto, se o acontecimento contém o potencial de causar dano, ocorre um segundo processo de avaliação, no qual o indivíduo

verifica se tem ou não os recursos necessários para lidar com o agente causador de stress. Se o indivíduo se considera capaz de lidar eficazmente com a ameaça, a resposta de stress não é activada. Se, pelo contrário, julga que as exigências da situação são superiores aos recursos de que dispõem para lidar com elas, inicia-se um processo de stress, do qual fazem parte a experiência afectiva do stress (incluindo sentimentos de ansiedade ou angústia), uma excitação mediada pelo simpático e alguma forma de comportamento associado ao stress. Para reduzir o estado afectivo adverso associado ao stress, os autores sugerem que se pode activar uma série de processos de resolução, respostas de coping específicas.

O modelo de desenvolvimento de stress (Stress Process Model) de Pearlin

Pearlin e col. (1990) desenvolveram o Stress Process Model que permite a conceptualização do stress no contexto dos cuidadores familiares. Trata-se de uma abordagem de natureza ampla e dinâmica, o que facilita a sua adaptação e aplicação na análise do stress vivido por pessoas que prestam cuidados em diferentes contextos. Segundo Lopez (2005) e Figueiredo (2007) este modelo tem sido uma referência básica para numerosos investigadores no campo dos cuidados informais, pois foi especificamente delineado para análise desta temática.

Os autores, Pearlin e col. (1990), destacaram quatro domínios neste modelo: os antecedentes da situação de stress ou factores contextuais, os factores/fontes de stress (stressores), os moderadores e, por fim, as consequências/efeitos.

Os stressores designam as condições e experiências problemáticas e as circunstâncias difíceis experimentadas pelo prestador de cuidados, que têm a capacidade de colocar o indivíduo numa situação de stress. Os stressores são essencialmente de dois tipos: primários e secundários. Os primeiros estão relacionados com as exigências objectivas, ou seja, os cuidados instrumentais. Os stressores secundários não envolvem directamente os cuidados mas emergem como problemas noutros papéis sociais (restrições nas actividades de lazer e sociais, conflitos laborais etc.).

As consequências referem-se aos efeitos resultantes das fontes de stress a nível, por exemplo, da saúde física e mental. Ainda que o organismo esteja, em termos biológicos, preparado para aguentar e tolerar a acção dos stressores a sua capacidade de resistência tem um limite.

Os mediadores são principalmente recursos (pessoais, sociais e materiais) que ajudam a modificar ou a regular a relação causal entre stressores e resultados. Assim, importa salientar que o impacto das exigências do cuidado pode ser resolvido pelo prestador de cuidados se este tiver acesso a vários tipos de recursos pessoais e sociais.

3.3 – COPING

Segundo Leal (2006) tão importante como definir e caracterizar o stress, é conhecer e compreender as estratégias de coping que estão disponíveis ao indivíduo. Desde a década de 60 que tem havido um reconhecimento crescente de que, embora o stress seja um aspecto inevitável da vida humana, é o coping que faz a grande diferença.

Deste modo o Coping deve ser definido da seguinte forma: “conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, em permanente mudança, realizados pelo indivíduo para lidar (dominar, reduzir ou tolerar) (Folkman e Lazarus, 1985) com as exigências específicas, internas ou externas, que são avaliadas como (...) ultrapassando os seus recursos” (Folkman e col., 1986, pp. 993; Lazarus e Folkman, 1984, pp. 141).

White (1985, cit. por Serra 1999: pp. 366) refere que “ (...) tendemos a falar de coping quando uma modificação relativamente drástica ou um problema desafia as formas usuais da pessoa se comportar e requer a produção de um comportamento novo. Dá origem, com frequência, a emoções desconfortáveis das quais faz parte a necessidade de adaptação”.

Lazarus e Folkman (1984) atribuem ao coping duas funções essenciais:

- Regulação do estado emocional, por meio de esforços que permitam ao sujeito pensar e agir de forma eficaz;
- Modificação ou alteração da relação sujeito-ambiente, por meio de esforços que permitam lidar adequadamente com situações indutoras de stress.

Estratégias coping como resposta à avaliação

Segundo Lazarus e Folkman (1984), o indivíduo pode envolver-se num determinado número de estratégias de coping para reduzir os estados emocionais adversos associados a avaliações de ameaça. Estas, por sua vez, podem ser agrupadas em duas grandes categorias: centradas nos problemas e centradas nas emoções.

As estratégias de coping focado no problema têm como objectivo, a alteração da situação; os esforços são geralmente dirigidos para a análise e definição da situação, para a criação de alternativas, para a avaliação dos custos e benefícios dessas alternativas, para a selecção da melhor alternativa e finalmente para a acção (Folkman e col., 1986; Lazarus e Folkman, 1984).

As estratégias deste tipo têm pois, por base, estabelecer um plano de acção e segui-lo até eliminar de vez a causa do stress, evitando que este se prolongue num estado que é desagradável e que pode prejudicar o bem-estar do ser humano (Lovallo, 1997).

As estratégias de Coping focado nas emoções têm como objectivo, controlar a resposta emocional (estado de tensão emocional) criada pela situação stressante, os esforços são dirigidos para pensamentos e acções sem visar propriamente agir sobre a situação; no fundo são de natureza acomodativa (Lazarus e Folkman, 1984).

As emoções quando atingem uma intensidade grande, são difíceis de tolerar,

desorganizam as rotinas individuais e interferem largamente com o bem-estar do indivíduo (Serra, 1999).

As estratégias que visam diminuir este sofrimento emocional podem ser de natureza cognitiva ou comportamental.

Numa abordagem comportamental, tem-se, por exemplo, conforme refere Sarafino (1994, pp. 146), o recurso ao álcool, ao tabaco ou outras drogas; comer excessivamente; a procura de apoio social por parte dos amigos ou familiares com objectivo de partilhar e atenuar ao mesmo tempo o peso da carga que sente; envolver-se em actividades que o possam entreter durante algum tempo distraíndo das suas preocupações (fuga) como sejam, fazer desporto, ver TV, ouvir música, dormir, etc.

A abordagem cognitiva, englobando procedimentos mais elaborados, tem por base o modo como as pessoas pensam sobre a situação indutora de stress. São alguns exemplos de procedimentos, a neutralização da ameaça por meio de comparações positivas do problema com outros; a minimização da situação através da atribuição de uma ordenação hierárquica; o adiamento do confronto, extrair valor positivo a partir de situações negativas, procurar razões aceitáveis, externalizar a responsabilidade, etc., (Folkman e col., 1986; Serra, 1999; Lazarus e Folkman, 1984).

Para Pearlin e Schooler (1978), as estratégias de coping têm uma função protectora realizando-se essa função sobre três perspectivas diferentes, esquematizadas por Serra (1988) da seguinte forma:

1. Estratégia pela eliminação ou modificação das condições que criam os problemas;
2. Estratégia pelo controlo perceptivo do significado da experiência ou das suas consequências;
3. Estratégia pela manutenção dentro de limites razoáveis, das consequências emocionais dos problemas.

Através da primeira estratégia, o sujeito utiliza as acções que permitem a busca de informação para poder actuar, ou mesmo confrontar-se com aqueles que criam as dificuldades ou problemas.

Na segunda estratégia, o controlo perceptivo pode ser reconhecido pela “neutralização da ameaça”, em que são utilizadas comparações positivas do problema, como por exemplo, “podia ser pior” ou através da ignorância selectiva tornando trivial o significado das ocorrências, ou mesmo minimizando-as.

Poderá ainda utilizar como estratégia o “evitar activo do problema”. As estratégias que tentam diminuir as emoções são de vários tipos como por exemplo, fumar, comer, ou beber em excesso, realizar mais exercício físico, ingerir alimentos ou mesmo rezar, entre outros.

Na terceira estratégia, o sujeito não lida frontalmente com os problemas. Através de limiares “permitidos” tende a reduzir os estados de tensão emocional de maneira a que possa aguentar as consequências emocionais do problema.

3.4 – AUTO-CONCEITO

William James foi o principal precursor do estudo científico do auto-conceito. Em 1890, este autor procura demarcar-se das posições filosóficas anteriormente assumidas na busca de uma perspectiva mais psicológica do auto-conceito que apresenta na sua obra «The Principles of Psychology». Nela constam quatro componentes do «self»: o espiritual, o material, o social e o corporal.

Para Shavelson e Bolus (1982), o auto-conceito poderá ser definido como um constructo hipotético, cujo conteúdo seria a percepção que um indivíduo tem do seu *Eu*, percepção essa que se formaria por intermédio de interacções estabelecidas com os *outros significativos*, bem como através das *atribuições* do seu próprio comportamento.

Segundo Serra (1988), o auto-conceito é um constructo psicológico que é influenciado por vários factores, tais como: aceitação/rejeição social, auto-eficácia, maturidade psicológica, impulsividade e actividade. Sendo que este constructo esclarece-nos sobre a forma como um indivíduo interage com os outros e lida com áreas respeitantes às suas necessidades e motivações; e leva-nos a perceber aspectos do auto-controlo, porque é que certas emoções surgem em determinados contextos ou porque é que uma pessoa inibe ou desenvolve determinado comportamento. Permite-nos, ainda, compreender a continuidade e a coerência do comportamento humano ao longo do tempo.

Existem quatro tipos de influências que determinam o desenvolvimento do auto-conceito (Serra, 1988a):

1 - A forma como os outros observam um indivíduo e o conseqüente «feedback» que lhe transmitem;

2 - A percepção que o indivíduo tem do seu desempenho nas várias situações;

3 - A comparação que faz do seu comportamento numa dada situação, com a dos seus pares sociais;

4 - A avaliação que faz de um determinado comportamento relativamente aos valores aceites pelo seu grupo de referência.

Serra (1988b) refere que no constructo do auto-conceito, há que salientar como seus constituintes: a auto-estima; as auto-imagens; a auto-eficácia; as identidades; o auto-conceito real e o auto-conceito ideal.

Segundo este autor a auto-estima é um dos constituintes do auto-conceito mais importantes e com grande impacto na prática clínica. Este conceito é entendido como o processo avaliativo que o indivíduo faz das suas qualidades ou dos seus desempenhos e é o constituinte efectivo do auto-conceito, em que o indivíduo faz julgamentos de si próprio, associando à sua identidade sentimentos valorativos do “bom” e do “mau”.

Relativamente, às auto-imagens estas, segundo o autor, são o resultado das observações, em que o indivíduo é ele mesmo objecto da sua própria observação. Ao fazer uma auto-observação, não é a percepção de determinada auto-imagem que tem interesse na condução de uma determinada estrutura, mas sim a organização e a distribuição hierárquica em relação a outras auto-imagens. Neste contexto, o indivíduo hierarquiza as várias auto-imagens acerca de si, ou seja, as que têm maior significado são aquelas às quais dá mais importância (Serra, 1986a).

Outro constituinte do auto-conceito é a auto-eficácia. A auto-eficácia refere-se às auto-percepções em que o indivíduo acredita e confia na sua capacidade e eficácia para enfrentar o meio ambiente com efectividade e êxito, levando assim a consequências desejadas (Palenzuela,1982).

Mischel (1977) no seu estudo da personalidade refere-se à auto-eficácia percebida como sendo um constructo motivacional cognitivo em que o indivíduo se auto-avalia como eficaz, para enfrentar o meio ambiente.

Em relação à identidade Serra (1988) refere que qualquer pessoa pode ter, dentro de si, várias identidades, aquela a que dedicar mais tempo e atenção é a que se encontra na posição hierárquica mais elevada.

Por fim, e no que diz respeito ao auto-conceito real e ideal, o primeiro corresponde à maneira como um indivíduo se considera, percebe e se avalia, tal como é, na realidade. Já o auto-conceito ideal refere-se à maneira como uma pessoa sente que deveria ou gostaria de ser e não como se percebe ou avalia na realidade. O autor, salienta que é importante considerar-se a diferença entre o auto-conceito real e o auto-conceito ideal, com vista à obtenção de dados de auto-aceitação do indivíduo. Uma pequena diferença poderá ser um bom indicador de que o indivíduo se aceita como é, o que se traduz por uma maior aceitação e ajustamento pessoal.

Auto-conceito e estratégias de coping

A importância fundamental do auto-conceito, para Serra (1986b), tem a ver com a percepção que cada um tem de si próprio, em termos de actor social em interacção, influenciando, assim, o seu relacionamento interpessoal. Ainda de acordo com o mesmo autor (1986a, 1986b) o auto-conceito esclarece-nos sobre a forma como uma pessoa se relaciona com as outras e lida com os seus sentimentos e motivações e permite-nos perceber o porquê de um indivíduo desenvolver determinado comportamento ou apresentar determinadas emoções em diferentes contextos.

O modo como o indivíduo reage perante os acontecimentos é determinado pelo significado que atribui à sua ocorrência. Por sua vez, o significado atribuído a esses acontecimentos é influenciado pelas experiências do passado do indivíduo que o levam a ser sensível e a perceber de uma maneira específica os acontecimentos com que se confronta (Melo, 2008).

Neste contexto, o auto-conceito do indivíduo e as estratégias de coping que usualmente utiliza na resolução dos seus problemas têm grande importância não só em relação à percepção que tem do mundo à sua volta, como no êxito e fracasso que obtém para enfrentar as situações stressantes (Serra e Pocinho, 2001).

Os dados empíricos de alguns estudos (Serra, 1986b; Serra e Pocinho, 2001) apoiam a ideia de que um auto-conceito positivo ajuda a pessoa a ter uma percepção positiva de si próprio, a perceber o mundo de forma menos ameaçadora, a ter estratégias de coping mais adequadas, a desenvolver melhor as competências relacionais de ajuda e a sentir-se bem consigo e com os outros. Pelo contrário, o fracasso escolar, as dificuldades nas relações interpessoais (Serra, 1986b), as perturbações emocionais, a ansiedade social elevada, o desenvolvimento de sintomatologia devido ao stress e outras alterações têm sido relacionados com um auto-conceito pobre (Serra, 1986a).

Os indivíduos com um bom auto-conceito e bom sentido de auto-eficácia tendem a apresentar mecanismos adequados de coping. As pessoas com transtornos emocionais tendem a evitar o confronto activo dos problemas, pressupondo que a sua resolução não depende do seu esforço directo, abandonam-se passivamente perante as ocorrências e, em stress, utilizam sobretudo estratégias para controlo das emoções (Serra, Firmino e Ramalheira, 1988).

Serra, Firmino, Pocinho e Figueiredo (1991) referem, a este propósito, que há uma correlação positiva e altamente significativa entre o auto-conceito e as estratégias de coping e que os seres humanos com mecanismos de coping pobres sentem na vida maior número de problemas. Estes autores salientam que os indivíduos com um bom auto-conceito tendem a resolver melhor os seus problemas e que um bom auto-conceito e estratégias de coping adequadas são predictoras de uma boa “saúde mental”.

Neste sentido pensa-se que o estudo desta variável poderá ajudar a compreender as diferentes respostas dos cuidadores face às exigências impostas pela tarefa de prestação de cuidados.

3.5 - PERSONALIDADE

Uma vez que sai fora do âmbito desta investigação, um estudo exaustivo da personalidade, neste capítulo serão abordados apenas os seguintes temas: conceito de personalidade; perspectiva dos traços de personalidade, por ser essa a forma com que se analisou a personalidade dos cuidadores e personalidade e saúde.

Segundo Lima (1997), as definições de personalidade são tantas e tão diversas que levantam a questão de se saber se se trata, efectivamente, do mesmo constructo ou de outros muito diferentes, designados com o mesmo nome.

Na mesma linha Pitts (1992), refere que existem tantas definições de personalidade como teóricos de personalidade, cada uma reflectindo a abordagem do teórico que a sugere.

Uma definição de personalidade grandemente aceite é a de Allport (1961, cit. in Pitts, 1992: 609) que descreve a personalidade como “the dynamic organization within the individual of those psychophysical systems that determine his characteristic behaviour and thought”.

Kimmel (1984; cit. por Lima, 1997) refere, e relativamente às múltiplas definições de personalidade, que a maioria engloba três aspectos principais: a unicidade do indivíduo, naquilo que o distingue de todos os outros; um conjunto de características estáveis e duradouras, ao longo do tempo e das situações; e o estilo característico de ligação/interacção entre o sujeito e o ambiente físico e social.

A teoria dos traços e o modelo dos cinco factores

Por teoria dos traços entendem-se as abordagens que concebem a personalidade do indivíduo como uma constelação de traços (Lima, 1997).

De acordo com Lima (1997), os traços poderão ser caracterizados como sendo:

- Tendências. Os traços são tendências, já que não são determinantes absolutos do comportamento, mas apenas disposições que, a par de muitos outros factores, influenciam a reacção das pessoas a uma determinada situação;
- Dimensões, visto as pessoas poderem ser ordenadas, segundo o grau em que apresentam os traços; estes são dimensões das diferenças individuais. Grande parte dos traços são, por conseguinte, passíveis de ser representados por uma escala, num ponto da qual podemos situar uma pessoa;
- Gerais, os traços são disposições gerais e, como tal, encontram expressão numa variedade de actos específicos. Por conseguinte, diferenciam-se de comportamentos aprendidos, como os hábitos;

- Padrões consistentes. Os traços podem ser observados, ao longo do tempo e através das situações. As investigações longitudinais indicam que os traços apresentam consistência e estabilidade, ao longo do tempo, e têm mostrado uma boa predictibilidade do comportamento, a longo prazo.
- Inferidos, pode-se dizer que os traços são inferidos, na medida em que o comportamento é observado, enquanto os traços são identificados, a partir de referências comportamentais;
- Estilos emocionais, interpessoais, experienciais, atitudinais e motivacionais;
- Hierarquizados, os traços também são, para muitos teóricos, hierarquizados, o que possibilita que o comportamento das pessoas seja descrito a níveis diferentes de abstracção;
- Disposições cognitivo-dinâmicas, os traços, enquanto unidades funcionais da personalidade, guiam o comportamento de muitas formas: informam sobre as situações consideradas atraentes e, conseqüentemente, determinam em quais delas nos envolvemos voluntariamente; sobre o estilo de comportamento mais provável que o sujeito exibirá numa dada situação; determinam o que será compreendido como reforçador numa circunstância particular, ou seja, como ela vai ser percebida. Neste último sentido, os traços funcionarão como mecanismos auto-reguladores que se auto-sustêm, revelando-se predictores dos comportamentos mesmo sob forte pressão situacional.

Na história da Psicologia da Personalidade, o Modelo dos Cinco Factores apresenta-se como uma “descrição compreensiva e consensual no domínio dos traços” (McAdams, 1995, cit. por Botelho, 1999, pp.46).

De acordo com Briggs (1992, pp. 254) “após mais de cinco décadas de investigações dedicadas à forma pela qual os indivíduos se descrevem a si próprios e aos outros, o Modelo dos Cinco Factores, em termos de descrição universal dos traços de personalidade, goza de um avanço substancial sobre os adversários”.

Lima (1997), refere que o Modelo dos Cinco Factores de Personalidade foi um dos que forneceu maior contributo à tentativa de organização do complexo domínio da personalidade, através da sua taxonomia e do ressurgimento dos traços como constructos centrais na análise da personalidade, nos anos 90.

Já Hogan (1989) assinalou que o Modelo dos Cinco Factores fornece à psicologia da personalidade, pela primeira vez, um fenómeno replicável para ser explicado, fornecendo também, em paralelo, um conjunto de ferramentas que podem ser usadas pelos psicólogos em diferentes áreas, devido ao facto de terem sido criados e modificados vários instrumentos para permitirem a operacionalização do modelo.

O modelo dos cinco factores de personalidade contempla assim a organização da personalidade em cinco dimensões elementares, o neuroticismo, a extroversão, a abertura à experiência, a amabilidade e a conscienciosidade (McCrae e John, 1992).

O neuroticismo permite a qualificação dos sujeitos num contínuo entre a adaptação e a instabilidade emocional. As pessoas calmas, relaxadas, seguras, estáveis, são capazes de enfrentar situações de stress sem se desajustarem, enquanto que as pessoas com possibilidades de descompensarem são excessivamente preocupadas, inseguras, hipocondríacas, com ideias irrealistas, desejos e necessidades excessivas e respostas de coping desadequadas.

Hooker e col. (1998) referem que o neuroticismo desempenha um importante papel na percepção da situação de prestação de cuidados como stressante. Os indivíduos com elevados níveis de neuroticismo tendem a experimentar emoções negativas como resposta às situações de stress, centrando-se mais nas reacções internas e empregando estratégias de coping menos eficazes, como por exemplo o evitamento.

Uma outra dimensão, a extroversão, mede a quantidade e intensidade das interacções sociais, a necessidade de estimulação, a disposição de alegria, a

energia, o optimismo, o gosto pela diversão e a sociabilidade, podendo assinalar posturas mais afirmativas e activas, ou posturas mais discretas, mais reservadas e orientadas para a tarefa.

A abertura à experiência centra-se na tolerância e exploração do que não é familiar, oscilando entre indivíduos criativos, curiosos perante o mundo interno e o mundo externo, dispostos a considerar novos desafios e valores menos convencionais, experienciando diversas emoções, e indivíduos mais convencionais, conservadores, que preferem o que é conhecido e possuem interesses muito limitados.

A amabilidade mede a orientação interpessoal, que pode variar entre o indivíduo amável, sentimental, bondoso, altruísta, que acredita nos outros e está disposto a perdoar e o indivíduo desagradável, cínico, desconfiado, pouco cooperativo e céptico.

Por fim, a conscienciosidade, diz respeito ao grau de organização, persistência e orientação para os objectivos. Salientando-se num dos pólos indivíduos motivados, determinados e perseverantes e no outro os mais preguiçosos, despreocupados e com fraca força de vontade (Lima e Simões, 2003; Lima e Simões, 1995).

Personalidade e Saúde

De acordo Smith e Williams (1992), o interesse no binómio personalidade-saúde centra-se em três aspectos gerais: o primeiro e mais proeminente diz respeito ao possível efeito dos traços de personalidade no aparecimento e evolução de doenças, e nos presumíveis mecanismos através dos quais os traços de personalidade exercem o seu efeito, envolvendo os efeitos fisiológicos do stress. O segundo aspecto concerne ao alcance dos traços de personalidade como relação causal de comportamentos específicos, que por seu lado podem aumentar o risco de doença. O terceiro aspecto remete para a forma como as características da personalidade atenuam o impacto de eventos médicos altamente stressantes,

como a hospitalização ou cirurgia, ou como ajudam nas exigências adaptativas de uma doença crónica.

Do ponto de vista da importância dos traços da personalidade para a saúde, também Krantz e Hedges (1987) referem três eixos fulcrais em torno dos quais se têm desenvolvido a maioria dos estudos neste campo. Estes eixos segundo Botelho (1999) são os seguintes:

1. Os traços como factores etiológicos da patofisiologia

Esta perspectiva, denominada “abordagem do traço etiológico” sugere que os factores da personalidade desempenham um papel causal na etiologia da patofisiologia, ao produzirem, por exemplo, alterações fisiológicas (neuro-endócrinas e imunológicas) que podem ser nocivas para a saúde.

2. Os traços como estilo de coping

Numa segunda orientação conceptual a respeito das influências psicológicas sobre a saúde, os traços podem funcionar como moderadores do stress. Esta abordagem salienta que, mediante acontecimentos de vida stressantes, o repertório de coping de um indivíduo pode contribuir não só para a sua saúde em geral como também para a sua resistência à doença.

3. Os traços como comportamentos de risco para a saúde

Um terceiro eixo articula a relação entre a personalidade e a doença e poderá ser designado por “comportamentos de risco para a saúde”. Em sintonia com a presente posição, os traços não se apresentam como factores causais para a doença. Nesta óptica, os factores da personalidade revelam ser bons indicadores da probabilidade de determinado indivíduo evitar comportamentos de risco para a saúde, ou então, face à doença, de utilizar os recursos de saúde ou procurar ajuda médica.

A falta de precisão com que as questões inerentes à personalidade e saúde têm vindo a ser estudadas é uma das grandes críticas feitas por Costa e McCrae (1987; cit. por Botelho, 1999). E a este respeito, os mesmos autores defendem que o Modelo dos Cinco Factores poderá fazer a diferença, facultando à Psicologia da Saúde uma taxinomia de grande utilidade para os investigadores, pelo facto de poder disponibilizar ferramentas importantes configuradas sob a forma de instrumentos de medida e procedimentos de validação.

Face ao que foi dito anteriormente e ao facto de muitas pessoas se manterem saudáveis mesmo sob altos níveis de stress ser explicável pela variabilidade das características pessoais como a personalidade (Serra 1989) entendeu-se que seria importante incluir esta variável neste estudo.

Capítulo II
Metodología

1 - Objectivos e Tipo de Estudo

Este estudo tem como principal objectivo identificar as variáveis do cuidador informal com valor prognóstico em termos de repercussões positivas (satisfação) e repercussões negativas (sobrecarga) no âmbito da relação de prestação de cuidados. Delinearam-se ainda como objectivos deste estudo:

- Descrever o perfil sócio-demográfico dos cuidadores informais e dos doentes a seu cuidado;
- Avaliar a sobrecarga dos cuidadores;
- Enumerar as fontes de satisfação identificadas pelos cuidadores;
- Descrever as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores, bem como a percepção da sua eficácia em cada situação.
- Determinar o impacto das variáveis do cuidador: personalidade, auto-conceito, estratégias de coping, variáveis sócio-demográficas e um grupo de variáveis que se designou de “outras variáveis” na sobrecarga e na satisfação com os cuidados.

Este trabalho baseia-se no pressuposto de que, para além das variáveis do idoso e do meio tradicionalmente estudadas, será importante ter em conta as variáveis do cuidador que se considera também poderem interferir na relação de prestação de cuidados.

Com efeito, as variáveis do cuidador como a personalidade, o auto-conceito, as estratégias de coping, as variáveis sócio-demográficas e um grupo de variáveis que se designou de “outras variáveis” poderão mostrar-se como predictivas de sobrecarga e satisfação com os cuidados. O estudo destas variáveis reveste-se de grande interesse clínico e social, pelas possibilidades que oferece de intervenção individualizada e preventiva.

De acordo com os objectivos deste estudo optou-se por um desenho de investigação não experimental, quantitativo e do tipo analítico-tranversal uma

vez que se pretendeu analisar as relações estatísticas entre as variáveis envolvidas num único momento. Poder-se-á considerar que se trata também de uma investigação de tipo descritivo-transversal, já que estes estudos fornecem informação acerca da população em estudo, focam geralmente um único grupo representativo da população em estudo e os dados são recolhidos num único momento (Ribeiro 1999; Fortin, 1999).

2 – Variáveis

Apresentam-se em seguida as variáveis dependentes e independentes deste estudo.

Variáveis independentes

Nas variáveis independentes incluem-se as seguintes variáveis do cuidador: a personalidade, o auto-conceito, as estratégias de coping, as variáveis sócio-demográficas nomeadamente o sexo, a idade e a situação profissional e um grupo de variáveis que se designou como “outras variáveis”. As variáveis que fazem parte do grupo “outras variáveis” são as seguintes: o tratamento psiquiátrico (se o cuidador estava a ser submetido ou não a tratamento psiquiátrico), a percepção que o cuidador tinha do seu estado de saúde, a relação de parentesco entre o cuidador e o doente, o tempo de prestação de cuidados (há quanto tempo o cuidador presta cuidados ao doente), a assunção do papel (se o cuidador assumiu este papel por iniciativa própria ou por falta de alternativas), o tipo de apoio que o cuidador fornece ao doente na prestação de cuidados e o número de horas que o cuidador presta cuidados por dia.

Variáveis dependentes

Neste estudo as variáveis dependentes são a sobrecarga e a satisfação. A satisfação neste estudo aparece como sinónimo de impacto positivo da relação de prestação de cuidados e é avaliada através do índice para avaliação da satisfação do prestador de cuidados (CASI), a sobrecarga avaliada através da escala de sobrecarga do cuidador (ESC) é considerada como o impacto negativo da relação de prestação de cuidados.

3 – Hipóteses

As hipóteses formuladas neste estudo são as seguintes:

H₁: As variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, situação profissional) influenciam a sobrecarga do cuidador.

H₂: As variáveis “outras variáveis” (tratamento psiquiátrico, percepção do estado de saúde, relação de parentesco, tempo de prestação de cuidados, assunção do papel, tipo de apoio e horas de prestação de cuidados) influenciam a sobrecarga do cuidador.

H₃: As variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, situação profissional) influenciam a satisfação com os cuidados.

H₄: As variáveis “outras variáveis” (tratamento psiquiátrico, percepção do estado de saúde, relação de parentesco, tempo de prestação de cuidados, assunção do papel, tipo de apoio e horas de prestação de cuidados) influenciam a satisfação com os cuidados.

H₅: A adoção de estratégias de coping influencia os níveis de sobrecarga.

H₆: A adoção de estratégias de coping influencia os níveis de satisfação com os cuidados.

H₇: O auto-conceito influencia os níveis de sobrecarga.

H₈: O auto-conceito influencia os níveis de satisfação com os cuidados.

H₉: A personalidade influencia os níveis de sobrecarga.

H₁₀: A personalidade influencia os níveis de satisfação.

4 – Procedimento de Recolha de Dados e Amostra

Sendo o propósito deste estudo identificar as variáveis do cuidador informal predictivas de sobrecarga e satisfação com os cuidados no âmbito da relação de prestação de cuidados, a população ou universo de trabalho, segundo a designação adoptada por Ribeiro (1999), são todos os cuidadores informais de doentes com demência inscritos e a residirem na área geográfica dum Centro de Saúde de Lisboa. Nesta investigação considera-se que os cuidadores informais são pessoas da rede social do doente que lhe prestam a totalidade ou parte dos cuidados de forma regular e não remunerada.

Após a autorização da instituição (anexo 1) foi efectuado um levantamento, com recurso à informação dos médicos de família, das assistentes sociais e dos enfermeiros da equipa de cuidados na comunidade, de todos os doentes com demência inscritos no Centro de Saúde, a residirem no domicílio e que possuíssem um cuidador informal. Relativamente aos cuidadores foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão no estudo:

- Ser maior de idade;
- Ser cuidador informal e principal;
- Não ser remunerado;
- Não apresentar défice cognitivo ou sensorial que o impeça de responder aos questionários;
- Aceitar participar no estudo.

Devido às limitações de tempo que se prenderam essencialmente com o facto da colheita de dados ser efectuada através duma visita domiciliária foi constituída uma amostra aleatória de 51 cuidadores informais. A colheita de dados foi efectuada no período de Setembro de 2009 a Março de 2010.

5 – Instrumento de Colheita de Dados

Os instrumentos de colheita de dados utilizados no presente estudo (anexo 2) foram os seguintes: um questionário geral, o Inventário Clínico de Auto-conceito de Vaz Serra (ICAC), o Inventário de Personalidade dos 5 Factores (NEO-FFI-20), o Carers' of Managing Index (CAMI), o Carers' Assessment of Satisfactions Index (CASI) e a Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC).

Questionário geral

O questionário geral foi elaborado no âmbito deste trabalho e para além dos dados demográficos dos doentes e cuidadores refere-se também a um conjunto de aspectos com os quais se procurou caracterizar a situação de prestação de cuidados: relação de parentesco, coabitação, assunção do papel de cuidador, tempo de prestação de cuidados, apoios à prestação de cuidados, relação existente entre o doente e o cuidador, experiências anteriores de prestação de cuidados e percepção do estado de saúde do cuidador. Relativamente ao idoso, através deste questionário, obtiveram-se também dados referentes ao seu diagnóstico médico, tempo de doença e grau de dependência nas actividades básicas (Índice de Barthel) e instrumentais (Índice Lawton) de vida diária.

Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)

Este instrumento tem como objectivo avaliar a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal e inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. Constitui em termos Internacionais, um dos instrumentos mais utilizados para avaliar as repercussões associadas ao cuidar de pessoas com doença mental, na qual se incluem as demências (Zarit e Zarit, 1983; Martín e col., 1996; Scazufca, 2002; Alonso e col., 2004; González e col., 2004).

Esta escala foi traduzida e adaptada para a população portuguesa a partir da Burden Interview Scale (Zarit e Zarit, 1983; Martín, e col., 1996; Scazufca, 2002).

Na versão original, esta escala, era constituída por 29 questões, onde se incluíam aspectos relacionados com a saúde física e psicológica, recursos económicos, trabalho, relações sociais e a relação com “o receptor de cuidados”. Posteriormente, este instrumento foi revisto e reduzido o número de questões para 22 (Zarit e Zarit, 1983; Zarit, Orr e Zarit, 1985; Martín, e col. 1996; Scazufca, 2002).

Cada item da escala é pontuado da seguinte forma: nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) e quase sempre = (5). Também existem versões em que a pontuação quantitativa varia em cada item entre 0 e 4 (Scazufca, 2002). Contudo, a maioria dos estudos utiliza a versão com pontuações em cada item de 1 a 5, o que facilita a sua análise do ponto de vista estatístico.

Na versão utilizada (1 a 5), obtém-se um *score* global que varia entre 22 e 110, em que um maior *score* corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte:

Inferior a 46 – Sem sobrecarga;

Entre 46 e 56 – Sobrecarga ligeira;

Superior a 56 – Sobrecarga intensa.

Os *scores* globais da ESC apresentam uma correlação significativa com saúde física (Pratt, Wright e Schmall, 1987); com os sintomas psiquiátricos, com o estado de ânimo e com a qualidade da relação entre cuidador e o doente dependente (Zarit, Anthony e Boutselis, 1987).

No que diz respeito à avaliação da consistência interna da ESC neste estudo, o valor de Alfa de Cronbach global encontrado foi de 0,898, como se pode verificar na tabela nº1 que se apresenta em seguida, e pode ser considerado como Bom.

Tabela 1 – Consistência interna - ESC

	Cronbach's Alpha	N of Items
Total	,898	22

Carers' Assessment of Satisfactions Index (CASI) e Carers' of Managing Index (CAMI)

O CASI (Carers' Assessment of Satisfactions Index) e o CAMI (Carers' of Managing Index), são um conjunto de questionários desenvolvidos por Nolan e colaboradores, no Reino Unido (Nolan e Grant, 1989; Nolan, Grant e Ellis, 1990; Nolan, Keady e Grant, 1995; Nolan, Grant e Keady 1996; 1998), traduzidos e adaptados para a população portuguesa por João Barreto e Luísa Brito (Brito, 2002) e permitem avaliar as fontes de satisfação e as estratégias de coping utilizadas pelos prestadores de cuidados.

Estes instrumentos apresentam, em termos de características psicométricas, um coeficiente de correlação relativamente à sua estabilidade temporal (teste-reteste) superior a 0,80 e um alfa de Cronbach entre 0,827 e 0,927 relativamente à sua consistência interna (Brito, 2002). Estes valores são idênticos aos encontrados pelos autores dos instrumentos (Nolan e Grant, 1989; Nolan, Grant e Keady, 1996; 1998). No final de cada instrumento existe um espaço onde o cuidador pode acrescentar outras estratégias de coping ou fontes de satisfação relacionadas com o cuidar.

O CASI integra um conjunto de 30 itens relacionados com aspectos positivos associados à prestação de cuidados e que são identificados pelo cuidador como fontes de satisfação.

Em cada item, o cuidador deve responder se esta situação aconteceu ou não (1) no seu caso, caso aconteça, deverá responder se esta não lhe proporciona nenhuma satisfação (2), alguma satisfação (3) ou muita satisfação (4). As diferentes fontes de satisfação do CASI (Nolan, Grant e Keady 1996; Brito, 2002) podem ser agrupadas em três categorias, cada uma delas incluindo subcategorias, sendo que estas três categorias dizem respeito à satisfação resultante da dinâmica interpessoal entre o prestador de cuidados e a pessoa que os recebe; à satisfação do prestador de cuidados sobretudo de índole intrapessoal e intrapsíquica e à satisfação resultante do desejo de obter os melhores resultados possíveis da situação. Estas 3 categorias e respectivas subcategorias podem ser observadas na tabela nº2.

Tabela nº2 - Categorias e subcategoria propostas pelos autores para o CASI

Categoria e subcategoria	Questões, n.º	Observações
1) Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal entre o prestador de cuidados e o alvo desses cuidados		
a) Prestador de cuidados como principal beneficiário	2,8 e 17	3 itens
c) Pessoa dependente como principal beneficiária	12, 14 e 24	3 itens
c) Benefício mútuo	3, 18 e 29	3 itens
2) Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal e intrapsíquica		
a) Prestador de cuidados como principal beneficiário	7, 10, 16, 19, 25, 27 e 30	7 itens
b) Pessoa dependente como principal beneficiária	9 e 22	2 itens
c) Benefício mútuo	6, 11, 21, 26 e 28	5 itens
3) Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica dos resultados (desejo de obtenção dos melhores resultados possíveis)		
a) Prestador de cuidados como principal beneficiário	1 e 23	2 itens
c) Pessoa dependente como principal beneficiária	4, 5, 13, 15 e 20	5 itens

Segundo os autores (Nolan, Grant e Keady, 1996;1998) estas três categorias aglutinam um conjunto de fontes de satisfação relacionadas entre si, de acordo com a dinâmica da interação.

As fontes de satisfação na categoria “satisfação relacionada com a dinâmica interpessoal e intrapsíquica” podem ter como alvo o prestador de cuidados (itens 2, 8, 17), a pessoa dependente (itens 12,14 e 24) ou ambos (itens 3,18 e 29).

Na categoria “satisfação relacionada com a dinâmica intrapessoal” as fontes de satisfação que têm como alvo o prestador de cuidados dizem respeito aos itens 7, 10, 16, 19, 25, 27 e 30; as fontes de satisfação que têm como alvo o doente dizem respeito aos itens 9 e 22 e as fontes de satisfação que têm como alvo ambos (cuidadores/doentes) dizem respeito aos itens 6, 11, 21, 26 e 28.

Por último na categoria “satisfação relacionada com a dinâmica dos resultados” as fontes de satisfação que têm como alvo o prestador de cuidados dizem respeito aos itens 1 e 23 e as fontes de satisfação que têm como alvo o doente dizem respeito aos itens 4, 5, 13, 15, e 20.

O CASI poderá ajudar os profissionais a, em conjunto com o prestador de cuidados, identificarem e explorarem as fontes de satisfação potenciais da situação, o que poderá ser encarado como uma importante forma de intervenção terapêutica, tendo em vista a preservação da saúde mental dos envolvidos (Nolan, Grant e Keady, 1996).

Segundo os autores este instrumento pode também ser utilizado pelos profissionais para, no seu trabalho com as várias famílias, mais precocemente identificarem as situações de risco, quer para a saúde mental do prestador de cuidados, quer mesmo para a pessoa que recebe os cuidados, em termos da sua integridade física e psicológica (Nolan, Grant e Keady, 1996).

Neste estudo, a consistência interna do CASI foi avaliada através do coeficiente de consistência interna Alfa de Cronbach.

Os valores encontrados podem ser observados na tabela nº3 e variam entre 0,624 e 0,822. O valor global da escala foi de 0,882 e pode ser considerado como Bom.

Tabela 3 – Consistência interna - CASI

	Cronbach's Alpha	N of Items
Dinâmica interpessoal	,641	9
Dinâmica intrapessoal e intrapésquica	,822	14
Dinâmica dos resultados	,624	7
Total	,882	30

O CAMI inclui 38 itens que têm em vista conhecer a forma como cada prestador de cuidados lida com as dificuldades percebidas, que mecanismos de coping mobiliza e quão adequados e eficazes eles se mostram perante as situações.

Relativamente a cada estratégia e para além da possibilidade de registo da sua utilização ou não, o cuidador ainda tem a possibilidade de referir a percepção do grau de eficácia em cada situação (Nolan e col. 1995; 1996;1998; Brito, 2002). Assim, perante cada estratégia de resolução de problemas descrita no CAMI, o cuidador deverá indicar se a utiliza ou não (1) e, em caso afirmativo, deverá referir se não dá resultado (2), se dá algum resultado (3) ou se dá bastante bom resultado (4).

As várias formas de resolução de problema/estratégias de coping podem ser agrupadas em três categorias (Nolan, Grant e Keady, 1996; 1998; Brito, 2002), tal como se pode verificar na tabela nº4 que se apresenta em seguida.

Tabela nº4 - Categorias propostas pelos autores para o CAMI.

Categorias	Questões, n.º	Observações
Lidar com os acontecimentos adversos / resolução de problemas	3, 10, 13, 14, 17, 18, 23, 29, 30, 31, 1, 5, 15, 33	14 Itens
Percepções alternativas sobre a situação	6, 7, 8, 9, 11, 12, 16, 20, 22, 24, 25, 26, 27, 32 e 34	15 Itens
Lidar com os sintomas de stress	2, 4, 19, 21, 28, 35, 36, 37 e 38	9 Itens

Os dados obtidos através do CAMI poderão ser utilizados pelos profissionais de saúde para planearem as suas intervenções em termos de identificar quais os prestadores de cuidados em situação de maior risco e, nesses casos, ajudá-los a identificar ou reduzir as formas de coping que em cada situação se mostram ineficazes, bem como ajudá-los a desenvolver novas estratégias para a abordagem da situação. De salientar que este instrumento permite efectuar essencialmente duas análises interessantes em termos clínicos, uma que se prende com o facto do cuidador utilizar ou não determinada estratégia e outra relacionada com o grau de eficácia da estratégia adoptada.

A consistência interna do CAMI foi avaliada através do coeficiente de consistência interna Alfa de Cronbach. Os valores encontrados que podem ser observados na tabela nº5 variam entre 0,468 e 0,688. O valor global da escala foi de 0,811 e pode ser considerado como Bom.

Tabela 5 – Consistência interna – CAMI

	Cronbach's Alpha	N of Items
Lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas	,688	14
Percepções alternativas sobre a situação	,650	15
Lidar com sintomas de stress	,468	9
Total	,811	38

Inventário Clínico de Auto-conceito

O objectivo deste instrumento é avaliar aspectos emocionais e sociais do auto-conceito. É uma escala multidimensional com resposta ordinal em 5 categorias. Inclui 20 itens que se distribuem por 6 factores: Aceitação/rejeição social (1,4,9,16,17); Auto-eficácia (3,5,8,11,18,20); Maturidade psicológica (2,6,7,13); Impulsividade-actividade (10,15,19), e mais dois factores espúrios que os autores não utilizam embora os refiram nos relatórios de investigação publicados. O autor Serra (1986a) propõe valores de referência com base na média do valor de auto-conceito encontrada no estudo de validação. Quanto à avaliação da consistência interna do ICAC neste estudo, e de acordo com a tabela nº6, os valores de Alfa de Cronbach encontrados variam entre 0,532 e 0,845. O valor global da escala foi 0,936 e pode ser considerado como Excelente.

Tabela 6 – Consistência interna - ICAC

	Cronbach's Alpha	N of Items
Aceitação/rejeição social	,835	5
Auto-eficácia	,736	6
Maturidade psicológica	,532	4
Impulsividade-actividade	,841	3
Total	,926	20

Inventário de Personalidade dos 5 factores (NEO-FFI-20)

O inventário de personalidade dos 5 factores (NEO-FFI-20) de Bertoquini, V e Pais-Ribeiro, J. L. (2006) é constituído por 20 itens obtidos através de análise factorial dos 240 itens da versão original. As cinco dimensões avaliadas e os respectivos itens são os seguintes: Neuroticismo (1, 6, 11,16), Extroversão (2,7,12,17), Abertura à Experiência (3,8,13,18), Amabilidade (4,9,14,19) e Conscienciosidade (5,10,15,20). Cada item apresenta um formato de resposta tipo Likert com cinco níveis que vão do “Discordo fortemente” (0) ao “Concordo fortemente (4). O NEO-FFI-20 permite obter um valor para cada uma das

dimensões através da soma dos pontos referentes à mesma. A amplitude dos resultados pode variar entre 0 e 16 para cada dimensão. Pontuações mais elevadas correspondem aos factores de personalidade mais salientes. Os itens 1, 3, 11,13,14,18 e 19 apresentam cotação invertida.

O estudo das qualidades psicométricas elaborado por Bertoquini, V e Pais-Ribeiro, J. L. (2006) revelou valores satisfatórios de consistência interna com alfas de Cronbach iguais ou superiores a 0,70 para cada uma das dimensões. Este instrumento apresenta uma boa validade convergente, verificada pela existência de associações fortes com as dimensões equivalentes do NEO-PI-R, bem como das suas versões reduzidas (NEO-FFI e NEO-FFI-R). A fraca associação com as dimensões não equivalentes destes instrumentos e as baixas a moderadas intercorrelações entre os factores do NEO-FFI-20 revelaram a existência de uma boa validade discriminante. À semelhança do que aconteceu com o NEO-PI-R, o NEO-FFI e o NEO-FFI-R, o NEO-FFI-20 apresenta ainda validade de critério, atestada pela correlação moderada, mas estatisticamente significativa, com várias medidas de critério.

A consistência interna do Inventário de Personalidade dos 5 factores (NEO-FFI-20) neste estudo foi avaliada através do coeficiente de consistência interna Alfa de Cronbach. Na tabela nº7 pode-se observar que os valores encontrados variam entre 0,540 e 0,753. O valor global da escala foi de 0,684 e pode ser considerado como Razoável.

Tabela 7 – Consistência interna – NEO-FFI-20

	Cronbach's Alpha	N of Items
Neuroticismo	,540	4
Extroversão	,751	4
Abertura à Experiência	,533	4
Amabilidade	,623	4
Conscienciosidade	,753	4
Total	,684	20

6 – Formalidades Éticas

Durante esta investigação foram respeitados os princípios éticos de acordo com o protocolo de Helsínquia.

Inicialmente foi efectuado o pedido à direcção do Centro de Saúde que emitiu um parecer favorável à concretização da investigação (anexo 1).

Na visita domiciliária foi explicado aos cuidadores o objectivo do estudo e pedida a sua colaboração, foi referido também a confidencialidade das respostas e a possibilidade de desistência a qualquer momento da colheita de dados.

Foi fornecido aos participantes formas de contacto com o investigador para esclarecimento de dúvidas e acesso aos resultados da investigação.

Todos os participantes do estudo assinaram o consentimento informado (anexo 2).

Os resultados deste estudo serão apresentados aos profissionais de saúde da instituição e será fornecido um exemplar do mesmo ao Centro de Saúde.

7 – Apresentação e Análise dos dados

A apresentação dos dados deste estudo foi efectuada com recurso à distribuição de frequências, medidas de tendência central e medidas de dispersão (Oliveira, 2008).

Nas hipóteses estatísticas foi utilizado como referência para aceitar ou rejeitar a hipótese nula um nível de significância $(\alpha) \leq 0,05$.

Nas hipóteses nº1 a nº4, utilizou-se o teste t de Student ou Anova One-way sempre que se estive a fazer comparações entre dois grupos ou 3 ou mais grupos. Nas hipóteses nº5 a nº10 como se pretendeu elaborar um modelo preditivo que explica-se os níveis de sobrecarga e satisfação dos cuidadores utilizou-se a regressão linear múltipla (Oliveira, 2008).

A análise estatística foi efectuada com o apoio do Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 15.0 para Windows.

Capítulo III

Apresentação dos Resultados

1 - Caracterização da Amostra

Em seguida apresentam-se os dados de caracterização dos cuidadores e dos idosos da amostra deste estudo.

1.1 - CUIDADORES

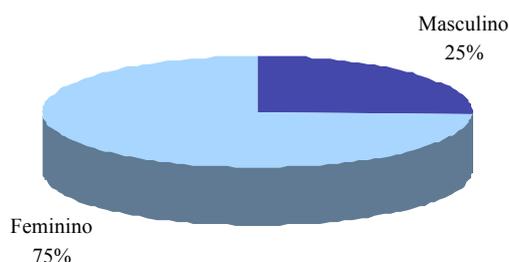
Idade

Relativamente à idade dos cuidadores estes apresentam uma idade média de 58,96 anos (DP=14,727), sendo a idade mínima de 24 anos e a máxima de 82 anos.

Sexo

No gráfico nº4 visualizam-se os dados relativos à variável sexo dos cuidadores.

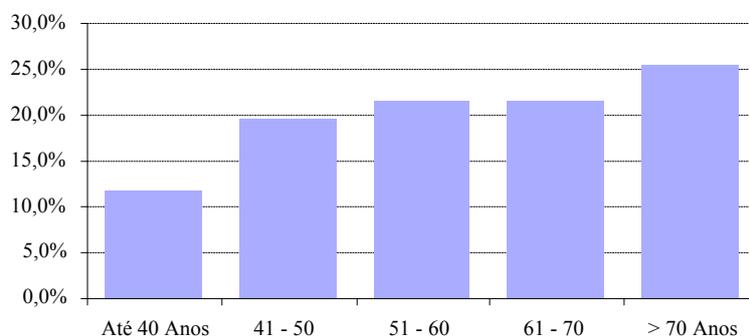
Gráfico nº4 – Sexo dos cuidadores



Pela análise do gráfico nº4 verifica-se que a maioria (75%) dos cuidadores são do sexo feminino, sendo que 25% são do sexo masculino.

Escalões etários

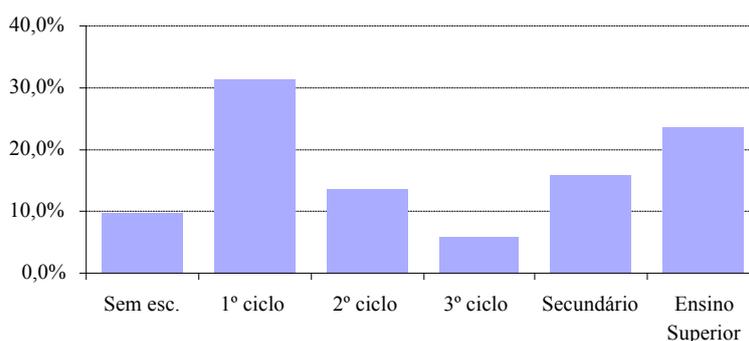
Gráfico n°5 – Escalões etários dos cuidadores



Pela análise do gráfico n°5 verifica-se que a maioria dos cuidadores (25,5%) se encontra no escalão etário com mais de 70 anos, seguindo-se os escalões etários dos 61-70 anos e dos 51-60 anos ambos com 21,6 % e o escalão etário dos 41-50 anos com 19,6%. Apenas 11,8% dos cuidadores apresentavam idade inferior ou igual a 40 anos.

Escolaridade

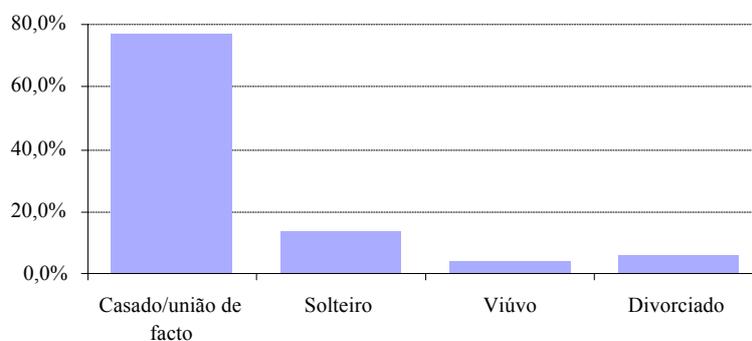
Gráfico 6 – Escolaridade dos cuidadores



Em relação à escolaridade e pela análise do gráfico n°6 verifica-se que a maioria (31,4%) dos cuidadores da amostra referiu ter completado o primeiro ciclo, seguindo-se o grupo dos que tinham ensino superior (23,5%) e o grupo dos que referiram ter o ensino secundário (15,7%).

Estado civil

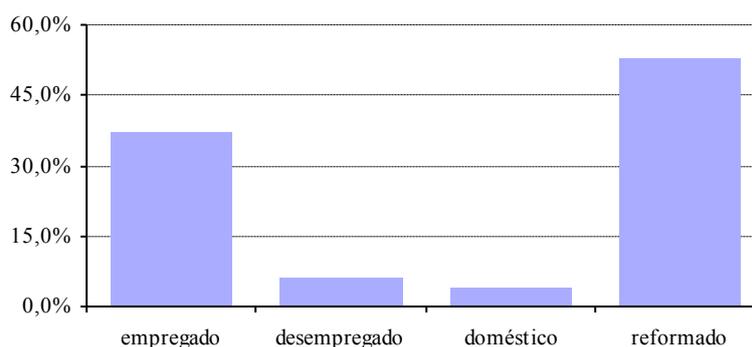
Gráfico n°7 – Estado civil dos cuidadores



Relativamente ao estado civil e pela análise do gráfico n°7 verifica-se que a maioria (76,5%) dos cuidadores referiu ser casado ou viver em união de facto, 13,7% referiram ser solteiros enquanto 5,9% referiram ser divorciados. Apenas 3,9% dos cuidadores encontravam-se no estado civil de viúvo.

Situação perante o trabalho

Gráfico n°8 – Situação perante o trabalho dos cuidadores



Em relação à situação perante o trabalho dos elementos da amostra e pela análise do gráfico n°8 verifica-se que a maioria (52,9%) dos cuidadores estavam reformados, seguindo-se o grupo dos que estavam na situação de “empregado”

(37,3%) e o grupo dos desempregados (5,9%). Apenas 3,9% dos inquiridos se encontravam na condição de “doméstico”.

Profissão

No que diz respeito à profissão subdividida segundo as grandes categorias da Classificação Nacional das Profissões do Instituto de Emprego e Formação Profissional foi possível constatar a seguinte distribuição conforme a tabela nº8.

Tabela 8 – Profissão dos cuidadores

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulada
- Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa	3	5,9	5,9	5,9
- Especialistas das profissões intelectuais e científica	7	13,7	13,7	19,6
- Técnicos e profissionais de nível intermédio	3	5,9	5,9	25,5
- Pessoal administrativo e similares	11	21,6	21,6	47,1
- Pessoal dos serviços e vendedores	1	2,0	2,0	49,0
- Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura	1	2,0	2,0	51,0
- Operários, artífices e trabalhadores similares	12	23,5	23,5	74,5
- Operários de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem	1	2,0	2,0	76,5
- Trabalhadores não qualificados	12	23,5	23,5	100,0
Total	51	100,0	100,0	

Verificou-se que as duas categorias onde se inseriam o maior número de cuidadores, ambas com 23,5%, eram as categorias; “Operários, artífices e trabalhadores similares” e “Trabalhadores não qualificados”. Segue-se o grupo profissional do “Pessoal administrativo e similares (21,6%) e o grupo profissional dos “Especialistas das profissões intelectuais e científica” (13,7%).

Grau de parentesco

Tabela 9 – Grau de parentesco cuidador-doente

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulada
Marido/esposa	20	39,2	39,2	39,2
Filho/filha	26	51,0	51,0	90,2
Nora/genro	3	5,9	5,9	96,1
Neto/neta	2	3,9	3,9	100,0
Total	51	100,0	100,0	

Pela análise da tabela nº9 e no que diz respeito ao grau de parentesco verifica-se que os elementos mais significativos envolvidos no processo de cuidar são os filhos (51,0%), seguindo-se os cônjuges (39,2%) e depois outros familiares como as noras/genros (5,9%) e os netos (3,9%).

Estado de saúde do cuidador

Em relação à caracterização do estado de saúde do cuidador verificou-se que 29,4% dos cuidadores classificaram a sua saúde como má, sendo que as categorias “boa” e “muito boa” foram ambas referidas por 35,3% dos cuidadores. Nos últimos 36 meses 27,5% dos cuidadores referiram ter feito um tratamento psiquiátrico, nomeadamente através da ingestão de psicofármacos e referiram também tomar medicamentos para dormir.

Percepção do tipo de relação preexistente

Relativamente à relação do cuidador com o doente a maioria (56,9%) dos cuidadores referiram ter uma relação de amizade com o doente e 78,4% referiram que essa relação não se alterou com o aparecimento da doença. Em relação ao ambiente vivido junto do utente a maioria (62,7%) dos cuidadores referiu ser

harmonioso e 54,9% referiram ser calmo.

Caracterização da prestação de cuidados

Em relação à caracterização da prestação de cuidados verificou-se que a maioria (58,8%) dos cuidadores presta entre 18 a 24 horas diárias de cuidados ao doente, 17,6% presta entre 12 e 18 horas diárias e 11,8 % menos de 6 horas. Verificou-se também que 68,6% dos cuidadores tem a ajuda de terceiros na prestação de cuidados ao doente sendo que essas ajudas são essencialmente provenientes de organizações sociais (31,4%) e dos familiares (23,5%). No entanto os cuidadores quando questionados sobre os apoios que gostariam de receber a maioria (45,1%) gostaria de ter mais apoio de organizações sociais e da família (25,5 %). No que diz respeito aos apoios que o cuidador fornece ao doente estes são os seguintes: apoio na gestão do regime terapêutico (86,3%), apoio a ir a consultas médicas (84,3%) e apoio nos cuidados pessoais (80,4%).

Assunção do papel de cuidador

Na assunção do papel de cuidador verificou-se que a maioria (52,9%) assumiu o papel por iniciativa própria, os restantes cuidadores (47,1%) assumiram o papel por falta de alternativas. Em relação aos motivos da assunção do papel a maioria (64,7%) dos cuidadores referiu o motivo da “solidariedade conjugal ou familiar”. O motivo de “dever” foi referido por 54,9% dos cuidadores e o motivo de “sentimentos de amor ou piedade” foi referido por 52,9% dos cuidadores.

Alteração nas actividades

Em relação à necessidade que os cuidadores tiveram de alterar as suas actividades para prestar cuidados aos doentes a maioria (88,2%) referiu que teve essa necessidade, sendo que as principais actividades alteradas foram as relações familiares/amigos e os passatempos e distração (35,3%).

Coabitação

De referir que a maioria (60,8%) dos cuidadores coabitavam com o doente antes de assumir este papel.

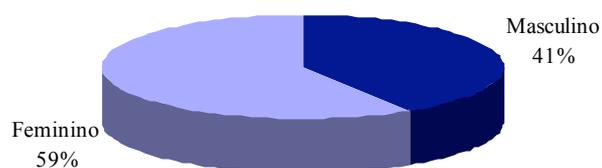
1.2 – DOENTES

Idade

Relativamente à idade dos doentes estes apresentam uma idade média de 77,41 anos (DP=6,397), sendo a idade mínima de 62 anos e a máxima de 91 anos.

Sexo

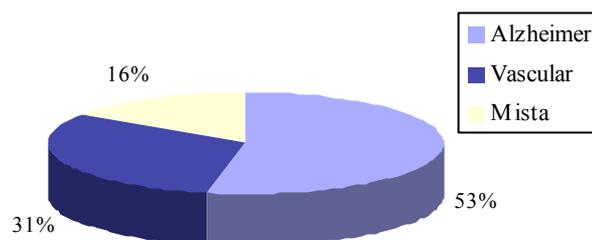
Gráfico nº9 – Sexo dos doentes



Pela análise do gráfico nº9 verifica-se que a maioria dos doentes são do sexo feminino (59%), sendo que 41% são do sexo masculino.

Tipo de demência

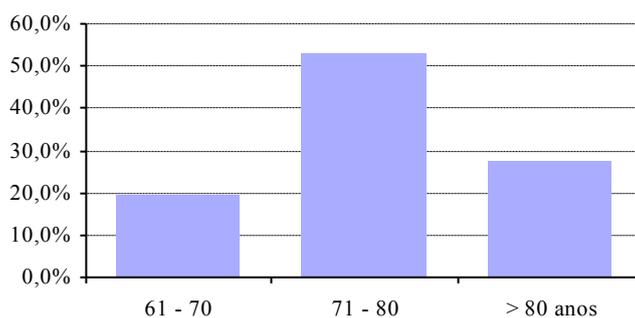
Gráfico nº10 – Tipologia da demência



Relativamente ao tipo de demência e de acordo com o gráfico n°10 verifica-se que a demência de Alzheimer constitui o principal tipo de demência (53%), seguindo-se a demência vascular (31%) e a demência mista (16%).

Escalões etários

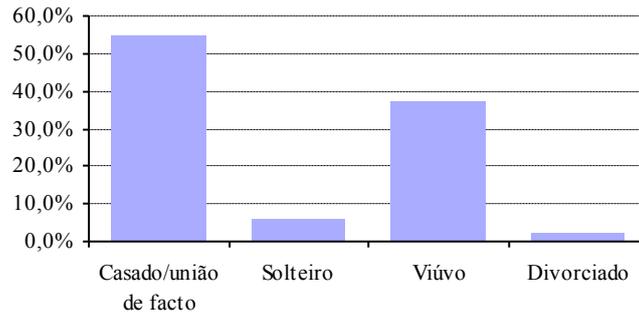
Gráfico n°11 – Escalões etários dos doentes



Pela análise do gráfico n°11 verifica-se que a maioria (52,9%) dos doentes se encontra no escalão etário entre os 71 e os 80 anos, seguindo-se o escalão etário com idades superiores a 80 anos com 27,5%. Apenas 19,6% dos doentes se encontravam no escalão etário dos 61-70 anos.

Estado civil

Gráfico n°12 – Estado civil dos doentes



Relativamente ao estado civil e pela análise do gráfico nº12 verifica-se que a maioria (54,9%) dos doentes é casado ou vive em união de facto, 37,3% são viúvos enquanto que 5,9% são solteiros. Apenas 2 % dos doentes se encontravam no estado de divorciado.

Escolaridade

Tabela 10 – Escolaridade dos doentes

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulada
Sem escolaridade	11	21,6	21,6	21,6
Sabe ler e escrever	11	21,6	21,6	43,1
Primeiro ciclo	16	31,4	31,4	74,5
Segundo ciclo	4	7,8	7,8	82,4
Terceiro ciclo	2	3,9	3,9	86,3
Ensino secundário	1	2,0	2,0	88,2
Ensino superior	6	11,8	11,8	100,0
Total	51	100,0	100,0	

Em relação à escolaridade e pela análise da tabela nº10 verifica-se que a maioria (31,4%) dos doentes referiu ter completado o primeiro ciclo, seguindo-se o grupo dos que não tinham escolaridade e o grupo dos que sabiam ler e escrever ambos com 21.6%. Apenas 11, 8 % dos doentes tinham frequentado o ensino superior.

Profissão

Tabela 11 – Profissão dos doentes

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulada
- Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa	0	0,0	0,0	0,0
- Especialistas das profissões intelectuais e científica	5	9,8	9,8	9,8
- Técnicos e profissionais de nível intermédio	2	3,9	3,9	13,7
- Pessoal administrativo e similares	1	2,0	2,0	15,7
- Pessoal dos serviços e vendedores	4	7,8	7,8	23,5
- Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura	4	7,8	7,8	31,4
- Operários, artífices e trabalhadores similares	12	23,5	23,5	54,9
- Operários de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem	1	2,0	2,0	56,9
- Trabalhadores não qualificados	22	43,1	43,1	100
Total	51	100,0	100,0	

Pela análise da tabela nº11 verifica-se que a maioria (43,1%) dos doentes se insere na categoria profissional “Trabalhadores não qualificados”, seguindo-se a categoria “Operários, artífices e trabalhadores similares” (23,5%) e a categoria “Especialistas das profissões intelectuais e científica” (9,8%).

Actividades Básicas de Vida Diária - Índice de Barthel

Tabela 12 – Índice de Barthel

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulada
Totalmente dependente	25	49,0	49,0	49,0
Severamente dependente	6	11,8	11,8	60,8
Moderadamente dependente	8	15,7	15,7	76,5
Ligeiramente dependente	10	19,6	19,6	96,1
Independente	2	3,9	3,9	100,0

Total	51	100,0	100,0
-------	----	-------	-------

Pela análise da tabela nº12 verifica-se que a maioria dos doentes (49,0%) a cargo dos cuidadores informais inquiridos apresentavam dependência total nas actividades básicas de vida diária, 19,6% apresentavam dependência ligeira, 15,7% dependência moderada e 11,8% dependência severa. Apenas 3,9 % dos doentes apresentavam independência nas actividades básicas de vida diária.

Actividades Instrumentais de Vida Diária - Índice de Lawton

Tabela 13 – Índice de Lawton

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulada
Moderadamente dependente	2	3,9	3,9	3,9
Severamente dependente	49	96,1	96,1	100,0
Total	51	100,0	100,0	

No que diz respeito às actividades instrumentais de vida diária e pela análise da tabela nº13 verifica-se que a maioria dos doentes (96,1%) é severamente dependente nestas actividades de vida e que 3,9% é moderadamente dependente. Nenhum doente apresentou independência nas actividades instrumentais de vida diária.

Anos de Doença

Em relação ao número de anos que decorreram desde o aparecimento da doença verificou-se que esta foi diagnosticada à menos de 3 anos a 51% dos doentes.

2 – Fontes de Satisfação Percepcionadas pelos Cuidadores

Em seguida apresentam-se os resultados referentes aos níveis de satisfação dos cuidadores da amostra deste estudo.

Tabela 14 – Níveis de satisfação - CASI

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulada
Sem percepção de satisfação	2	3,9	3,9	3,9
Percepção de alguma satisfação	23	45,1	45,1	49,0
Percepção de elevada satisfação	26	51,0	51,0	100,0
Total	51	100,0	100,0	

Verifica-se pela análise da tabela nº14 que a maioria (51,0%) dos cuidadores apresenta percepção de elevada satisfação com os cuidados, 45,1% apresenta alguma satisfação e apenas 3,9 % não apresenta percepção de satisfação.

São agora apresentados e analisados os resultados obtidos através do CASI segundo as categorias propostas pelos autores (Nolan e col., 1996;1998).

Na tabela nº15 apresenta-se a estatística descritiva da satisfação dos cuidadores relacionada com a dinâmica interpessoal.

Tabela 15 – Estatística descritiva da categoria dinâmica interpessoal – CASI

Categoria 1 – CASI						
Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal entre o prestador de cuidados e o alvo desses cuidados		Não acontece no meu caso	Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação	Total
Prestador de cuidados como o principal beneficiário						
A pessoa de quem cuido aprecia o que faço	%	29,4%	3,9%	21,6%	45,1%	100,0%
É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero	%	17,7%	3,9%	29,4%	49,0%	100,0%
Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa	%	47,1%	3,9%	15,7%	33,3%	100,0%

Doente como o principal beneficiário						
Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem	%			25,5%	74,5%	100,0%
É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido	%			19,6%	80,4%	100,0%
É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido	%	2,0%		19,6%	78,4%	100,0%
Beneficiário: doente e prestador de cuidados						
O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido	%	45,1%	2,0%	23,5%	29,4%	100,0%
Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade	%	51,0%	7,8%	25,5%	15,7%	100,0%
Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato	%		3,9%	17,6%	78,5%	100,0%

No que diz respeito às fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal em que o prestador de cuidados aparece como principal beneficiário, e pela análise da tabela nº15, verifica-se que o principal item referido pelos cuidadores (49,0%) como dando muita satisfação é o seguinte: “É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero”.

Ainda pela análise da tabela nº15 verifica-se também que os itens em que é a pessoa dependente que surge como principal beneficiário são os mais referidos pelos cuidadores como fontes de satisfação (98%).

Nas situações em que as fontes de satisfação têm como principal beneficiário ambos os agentes (cuidador e receptor de cuidados), a variável com maior contributo provém do facto da prestação de cuidados ser uma forma de mostrar o amor pela pessoa de quem se cuida, uma vez que 96,1% dos cuidadores referem que este facto lhes causa satisfação.

Na tabela nº16, em seguida, apresenta-se a estatística descritiva sobre a satisfação dos cuidadores relacionada com a dinâmica intrapessoal e intrapsíquica.

Tabela 16 – Estatística descritiva da categoria dinâmica intrapessoal e intrapsíquica – CASI

Categoria 2 - CASI						
Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal e intrapsíquica		Não acontece no meu caso	Nenhuma satisfação	Alguma Satisfação	Muita satisfação	Total
Prestador de cuidados como principal beneficiário						
Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz	%	15,7%	5,9%	39,2%	39,2%	100,0%
Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades	%	21,6%	7,8%	31,4%	39,2%	100,0%
Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes	%	49,0%	5,9%	27,5%	17,6%	100,0%
Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado	%	11,8%	3,9%	23,5%	60,8%	100,0%
Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever	%	3,9%	2,0%	23,5%	70,6%	100,0%
Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa	%	31,4%	2,0%	37,3%	29,3%	100,0%
Ajuda a evitar que me sinta culpado	%	74,5%	5,9%	13,7%	5,9%	100,0%
Doente como o principal beneficiário						
Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas	%	11,8%		23,5%	64,7%	100,0%
É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada	%	2,0%		5,9%	92,1%	100,0%
Beneficiário: doente e prestador de cuidados						
Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros	%	11,8%		29,4%	58,8%	100,0%
Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido	%	19,6%		33,3%	47,1%	100,0%
Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé	%	29,4%	3,9%	19,6%	47,1%	100,0%
Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim	%	21,6%	3,9%	13,7%	60,8%	100,0%
No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível	%		2,0%	21,5%	76,5%	100,0%

Pela análise da tabela nº16 verifica-se no que diz respeito às fontes de satisfação em que o prestador de cuidados aparece como principal beneficiário que o item

“Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever” foi o mais referido pela maioria (70,6%) dos cuidadores como dando muita satisfação.

De referir também que em relação ao item “Ajuda a evitar que me sinta culpado” foi referido pela maioria dos cuidadores (74,5%) que não se aplicava ao seu caso.

Nesta categoria o item referido pela maioria (92,1%) dos cuidadores como dando muita satisfação, tem como alvo o doente como principal beneficiário e é o seguinte: “É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada”.

Nas situações em que as fontes de satisfação têm como principal beneficiário ambos os agentes (cuidador e doente) o item referido como dando muita satisfação pela maioria (76,5%) dos cuidadores está relacionado com o facto de no final os cuidadores saberem que fizeram o melhor que lhes foi possível. No entanto, a maioria dos cuidadores referiram constituir fonte de satisfação todos os itens.

Na tabela nº17 apresenta-se a estatística descritiva sobre da satisfação dos cuidadores relacionada com a dinâmica dos resultados.

Tabela 17 – Estatística descritiva da categoria dinâmica dos resultados – CASI

Categoria 3 - CASI						
Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica dos resultados		Não acontece no meu caso	Nenhuma satisfação	Alguma Satisfação	Muita satisfação	Total
Prestador de cuidados como principal beneficiário						
Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades	%	21,6%	7,8%	43,1%	27,5%	100,0%
Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos	%	54,9%	9,8%	23,5%	11,8%	100,0%
Doente como o principal beneficiário						
Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades	%	33,3%	2,0%	31,4%	33,3%	100,0%

É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas	%	5,9%		23,5%	70,6%	100,0%
Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém	%	13,7%	3,9%	23,5%	58,9%	100,0%
É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido	%	31,4%		17,6%	51,0%	100,0%
Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar	%	23,5%	9,9%	13,7%	52,9%	100,0%

Pela análise da tabela nº17 verifica-se que os itens relacionados com a dinâmica dos resultados nos quais se encara o prestador de cuidados como principal beneficiário foram assinalados como dando muita satisfação apenas por 39,3% dos cuidadores.

Os itens referidos pela maioria (mais de 82,4%) dos cuidadores como apresentando um maior contributo para os níveis de satisfação têm como alvo o doente como principal beneficiário e são os seguintes: “É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas” e “Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém”.

Da análise das 3 categorias nas tabelas 15,16 e 17, verifica-se que as situações em que o principal beneficiário é o doente são as que a maioria dos cuidadores referem dar muita satisfação com os cuidados.

3 – Estratégias de Coping Utilizadas pelos Cuidadores e Percepção da sua Eficácia

Em seguida na tabela nº18 apresenta-se a percepção da utilização de estratégias de coping por parte dos cuidadores da amostra de acordo com o CAMI (Nolan e col., 1996;1998).

Tabela 18 – Percepção da utilização de Estratégias de coping - CAMI

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulada
Não utiliza	5	9,8	9,8	9,8
Percepção de alguma eficácia	42	82,4	82,4	92,2
Percepção de elevada eficácia	4	7,8	7,8	100,0
Total	51	100,0	100,0	

Pela análise da tabela nº18 verifica-se que a maioria (82,4%) dos cuidadores apresenta percepção de alguma eficácia nas estratégias de coping utilizadas. De referir que 9,8 % dos cuidadores não utiliza estratégias de coping e que apenas 7,8% percebe a utilização das estratégias de coping como sendo de elevada eficácia.

Em seguida serão analisadas as estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores de acordo com as três categorias propostas pelos autores (Nolan e col., 1996;1998).

Na tabela nº19 em seguida, apresentam-se os dados das estratégias de coping utilizadas e da percepção da sua eficácia relativamente à categoria “Lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas”.

Tabela 19 – Estatística descritiva da categoria lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas – CAMI

Categoria 1 – CAMI						
Lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas		Não procedo desta forma	Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bons resultados	Total
Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo	%	29,4%	7,8%	29,4%	38,4%	100,0%
Falar dos meus problemas com alguém em quem confio	%	29,3%	2,0%	37,3%	31,4%	100,0%
Planear com antecedência e assim estar preparado para coisas que possam acontecer	%	27,5%	5,9%	33,3%	33,3%	100,0%
Procurar obter toda a informação possível acerca do problema	%	29,1%	2,0%	37,3%	31,4%	100,0%
Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder	%	29,4%	7,8%	33,3%	29,5%	100,0%
Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível	%	15,7%	13,7%	43,1%	27,5%	100,0%
Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas o mais possível	%	29,4%	11,8%	23,5%	35,3%	100,0%
Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais	%	13,7%	7,8%	35,3%	43,2%	100,0%
Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução	%	15,7%	7,8%	49,0%	27,5%	100,0%
Tomar medidas para evitar que os problemas surjam	%	17,6%	15,7%	54,9%	11,8%	100,0%
Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido	%	15,6%	2,0%	56,9%	25,5%	100,0%
Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte	%	25,5%	7,8%	47,1%	19,6%	100,0%
Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes	%	17,6%	2,0%	51,0%	29,4%	100,0%
Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela	%	39,2%	11,8%	29,4%	19,6%	100,0%

Relativamente à categoria “Lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas” verifica-se que as estratégias que a maioria (70%) dos cuidadores percepciona como apresentando alguma ou muita eficácia são as seguintes:

- Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível.

- Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais.
- Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução.
- Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido.
- Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes. Nesta categoria a estratégia menos utilizadas pelos cuidadores é “Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela”.

Na tabela nº20 apresentam-se os dados das estratégias de coping utilizadas e da percepção da sua eficácia relativamente à categoria “Percepção de alternativas sobre a situação”.

Tabela 20 – Estatística descritiva da categoria percepção de alternativas sobre a situação – CAMI

Categoria 2 – CAMI		Não procedo desta forma	Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bons resultados	Total
Ver o lado cómico da situação	%	72,5%	2,0%	13,7%	11,8%	100,0%
Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu	%	27,4%	9,8%	35,3%	27,5%	100,0%
Cerrar os dentes e continuar	%	58,8%	3,9%	25,5%	11,8%	100,0%
Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido	%	15,6%	2,0%	35,3%	47,1%	100,0%
Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está	%	9,8%	2,0%	35,3%	52,9%	100,0%
Viver um dia de cada vez	%	11,8%		39,2%	49,0%	100,0%
Pensar que a situação está agora melhor do que antes	%	39,2%	13,7%	33,3%	13,8%	100,0%
Aceitar a situação tal como ela é	%	5,9%	13,7%	41,2%	39,2%	100,0%
Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe	%	66,7%	17,6%	13,7%	2,0%	100,0%
Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas	%	41,2%	5,9%	35,3%	17,6%	100,0%
Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação	%	5,9%	2,0%	52,9%	39,2%	100,0%
Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento	%	35,3%	15,7%	33,3%	15,7%	100,0%

Manter dominados os meus sentimentos e emoções	%	31,4%	17,6%	35,3%	15,7%	100,0%
Procurar ver o que há de positivo em cada situação	%	19,6%	2,0%	62,7%	15,7%	100,0%
Pensar que ninguém tem culpa da situação	%	13,7%	3,9%	31,4%	51,0%	100,0%

Da análise dos dados apresentados na tabela nº20 sobre as estratégias enumeradas na categoria “Percepção de alternativas sobre a situação” constata-se que as estratégias percebidas como dando algum ou muito bom resultado pela maioria (70%) dos cuidadores são as seguintes:

- Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido.
- Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está.
- Viver um dia de cada vez.
- Aceitar a situação tal como ela é.
- Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação.
- Procurar ver o que há de positivo em cada situação.
- Pensar que ninguém tem culpa da situação.

Nesta categoria existem 3 estratégias que claramente não são adoptadas pela maioria dos cuidadores: “Ver o lado cómico da situação” (72,5%), “Cerrar os dentes e continuar” (58,8%) e “Fazer como se o problema não existisse e esperar que ele passe” (66,7%).

Na tabela nº21 que se pode observar em seguida, apresentam-se os dados das estratégias de coping utilizadas e da percepção da sua eficácia relativamente à categoria “Lidar com sintomas de stress”.

Tabela 21 – Estatística descritiva da categoria lidar com os sintomas de stress – CAMI

Categoria 3 – CAMI						
Lidar com os sintomas de stress		Não procedo desta forma	Não dá resultado	Dá algum resultado	Dá bons resultados	Total
Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante	%	64,7%	21,6%	9,8%	3,9%	100,0%
Reservar algum tempo livre para mim próprio	%	47,0%		27,5%	25,5%	100,0%
Chorar um bocado	%	41,1%	11,8%	21,6%	25,5%	100,0%
Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão ou algo semelhante	%	33,3%	7,8%	43,1%	15,8%	100,0%
Tentar animar-me comendo, bebendo um copo, fumando ou outra coisa do género	%	78,4%		15,7%	5,9%	100,0%
Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico	%	54,8%	2,0%	21,6%	21,6%	100,0%
Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes	%	92,1%	2,0%	3,9%	2,0%	100,0%
Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras	%	82,4%		7,8%	9,8%	100,0%
Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa	%	45,1%	3,9%	25,5%	25,5%	100,0%

De um modo geral, e pela análise da tabela nº21, constata-se que as estratégias de coping centradas na “gestão dos sintomas de stress” são claramente as menos adoptadas pela maioria dos cuidadores.

Constata-se também que as estratégias consideradas pelos cuidadores com um elevado grau de eficácia nesta categoria são as seguintes: “Reservar algum tempo livre para mim próprio”, “Chorar um bocado” e “Dedicar-me a coisas que me interessam, para além de cuidar da pessoa”, todas estas estratégias foram referidas como dando bons resultados por 25,5% dos cuidadores.

Nesta categoria as estratégias “Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes” e “Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras” não são utilizadas por mais de 80% dos cuidadores.

4 – Sobrecarga dos Cuidadores

Em seguida apresentam-se os resultados referentes à sobrecarga dos cuidadores de acordo com os dados obtidos através da ESC.

Tabela 22 – Estatística descritiva - ESC

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
ESC_Total	51	30,00	92,00	58,5686	14,70001

Relativamente à sobrecarga dos cuidadores verifica-se, e pela análise da tabela nº22, que a média de sobrecarga é de 58,56 (DP=14,70), sendo que o sujeito que apresenta maior pontuação obteve 92 pontos e o sujeito que apresentou menor pontuação obteve 30 pontos na escala de sobrecarga do cuidador.

Na tabela nº23 apresentam-se os níveis de sobrecarga dos cuidadores deste estudo.

Tabela 23 – Níveis de sobrecarga - ESC

	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulada
Sem sobrecarga	11	21,6	21,6	21,6
Sobrecarga ligeira	12	23,5	23,5	45,1
Sobrecarga intensa	28	54,9	54,9	100,0
Total	51	100,0	100,0	

Da análise da tabela nº23 verifica-se que a maioria (54,9%) dos cuidadores apresentam níveis de sobrecarga intensa. Os sujeitos com sobrecarga ligeira são 23,5% da amostra e os que não apresentam sobrecarga correspondem a 21,6% da amostra.

Em seguida na tabela nº24 apresentam-se os dados da estatística descritiva da ESC.

Tabela 24 – Fontes de sobrecarga – ESC

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre	Total
1 - Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquele que realmente necessita?	33,3%	23,5%	27,5%	9,8%	5,9%	100,0%
2 - Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?	2,0%	9,8%	43,1%	35,3%	9,8%	100,0%
3 - Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	17,6%	13,7%	45,1%	11,8%	11,8%	100,0%
4 - Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?	68,6%	15,7%	9,8%	3,9%	2,0%	100,0%
5 - Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?	56,9%	7,8%	25,5%	9,8%		100,0%
6 - Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	43,1%	7,8%	31,4%	17,6%		100,0%
7 - Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	19,6%	3,9%	21,6%	35,3%	19,6%	100,0%
8 - Considera que o seu familiar está dependente de si?			5,9%	19,6%	74,5%	100,0%
9 - Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	29,4%	5,9%	41,2%	19,6%	3,9%	100,0%
10 - Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?	23,5%	3,9%	35,3%	21,6%	15,7%	100,0%
11 - Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	17,6%	11,8%	35,3%	23,5%	11,8%	100,0%
12 - Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	31,4%	15,7%	35,3%	11,8%	5,9%	100,0%
13 - Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	66,7%	11,8%	13,7%	7,8%		100,0%
14 - Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?	2,0%	3,9%	15,7%	23,5%	54,9%	100,0%
15 - Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?	31,4%	13,7%	19,6%	19,6%	15,7%	100,0%
16 - Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	31,4%	9,8%	31,4%	17,6%	9,8%	100,0%
17 - Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	33,3%	19,6%	25,5%	15,7%	5,9%	100,0%

18 - Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?	58,8%	5,9%	19,6%	9,8%	5,9%	100,0%
19 - Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	33,3%	11,8%	35,3%	17,6%	2,0%	100,0%
20 - Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	39,2%	25,5%	17,6%	13,7%	3,9%	100,0%
21 - Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	47,1%	23,5%	21,6%	7,8%		100,0%
22 - Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	21,6%	5,9%	35,3%	21,6%	15,7%	100,0%

Pela análise da tabela nº24, constata-se que os itens responsáveis pelos maiores níveis de sobrecarga com percentagens acima de 50% nas respostas “muitas vezes” ou “quase sempre” são os seguintes: “Considera que o seu familiar está dependente de si” (74,5%), “Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele (a) pudesse contar?” (54,9%) e “Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?” (54,9%).

No que diz respeito aos menores níveis de sobrecarga com percentagens acima dos 50% nas respostas “nunca”, são os seguintes: “Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?” (68,6%), “Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?” (56,9%), “Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?” (66,7%) e “Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?” (58,8%).

5 – Personalidade dos Cuidadores

Em seguida apresentam-se os resultados referentes à personalidade dos cuidadores obtidos com base no NEO-FFI-20.

Os valores da estatística descritiva das dimensões de personalidade podem ser apreciados na tabela nº25 em baixo.

Tabela 25 – Estatística descritiva - NEO-FFI-20

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Neuroticismo	51	,00	15,00	7,7647	3,29599
Extroversão	51	,00	14,00	8,3725	3,61641
Abertura à Experiência	51	1,00	16,00	7,7451	3,50339
Amabilidade	51	5,00	16,00	11,3333	2,77609
Conscienciosidade	51	2,00	16,00	11,3922	3,00718

Na tabela nº25 apresentam-se os valores médios obtidos relativamente a cada uma das dimensões de personalidade que compõem o NEO-FFI-20. Conforme se pode verificar, as dimensões que obtêm valores médios mais elevados são: “Amabilidade” e “Conscienciosidade”. O “Neuroticismo” e “Abertura à Experiência” destacam-se pelos valores mais baixos.

6 – Auto-Conceito dos Cuidadores

Em seguida apresentam-se os resultados referentes ao auto-conceito dos cuidadores, sendo que estes dados são referentes ao ICAC.

Os valores da estatística descritiva dos factores do auto-conceito podem ser apreciados na tabela 26.

Tabela 26 – Estatística descritiva - ICAC

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Aceitação/rejeição social	51	7,00	24,00	17,5490	4,36950
Auto-eficácia	51	12,00	30,00	21,3333	4,48405
Maturidade psicológica	51	10,00	20,00	15,0196	2,62671
Impulsividade-actividade	51	5,00	15,00	11,6078	2,98716
Total	51	45,00	98,00	73,4902	14,24833

Na tabela nº26 apresentam-se os valores médios obtidos relativamente a cada um dos factores que compõem o ICAC. Conforme se pode verificar, o factor que obtém valores médios mais elevados é a “Auto-eficácia”. O factor “Impulsividade-actividade” destaca-se pelo seu valor mais baixo.

7 – Estudo das Hipóteses Estatísticas

Em seguida apresenta-se o estudo das hipóteses desta investigação.

Hipótese 1 - As variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, situação profissional) influenciam a sobrecarga do cuidador.

Na tabela nº27 encontraram-se as seguintes diferenças estatisticamente significativas:

Tabela 27 – Estatísticas dos testes da hipótese 1

		N	Média	Desvio padrão	Testes	gl	Sig.
Género	Masculino	13	60,5385	10,98192	t=0,556	49	0,581
	Feminino	38	57,8947	15,84518			
Idade	até 40 anos	6	55,0000	17,16974	F=3,313	4 ; 46	0,018 **
	41 – 50	10	46,2000	11,33137			
	51 – 60	11	59,6364	16,40288			
	61 – 70	11	62,4545	13,64085			
	> 70 anos	13	65,5385	10,03008			
Situação profissional	Empregado	19	51,6316	14,38831	t=-3,497	47	0,001 **
	Reformado	27	65,4074	12,22941			

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Idade

A análise do teste de comparação múltipla a posteriori de Tukey indica-nos que as diferenças significativas se encontram entre os cuidadores com idade entre os 41-50 anos que apresentam menores valores de sobrecarga ($\bar{X} = 46,20$) e os cuidadores com idade superior a 70 anos que apresentam os maiores valores de sobrecarga ($\bar{X} = 65,53$). As diferenças de sobrecarga entre os restantes escalões etários não são estatisticamente significativas.

Situação profissional

Os reformados apresentam níveis de sobrecarga significativamente mais elevados ($\bar{X} = 65,40$) do que os empregados ($\bar{X} = 51,63$).

Hipótese 2 - As variáveis “outras variáveis” (tratamento psiquiátrico, percepção do estado de saúde, relação de parentesco, tempo de prestação de cuidados, assunção do papel, tipo de apoio e horas de prestação de cuidados) influenciam a sobrecarga do cuidador.

Encontraram-se as seguintes diferenças estatisticamente significativas:

Tabela 28 – Estatísticas dos testes da hipótese 2

		N	Média	Desvio padrão	Teste	gl	Sig.
Tratamento psiquiátrico	Sim	14	58,7857	13,03946	t=0,064	49	0,949
	Não	37	58,4865	15,44996			
Percepção do estado de saúde	Muito boa	18	49,6667	16,08149	F=18,416	2 ; 48	0,000 **
	Boa	18	55,5000	9,71960			
	Má	15	72,9333	12,50143			
Relação de parentesco	Marido/esposa	20	63,3000	11,24886	t=2,034	44	0,048 *
	Filho/filha	26	54,6923	16,12394			
Tempo de prestação de cuidados	12 a 24 meses	12	54,4167	10,80790	F=1,071	2 ; 48	0,351
	Mais de 24 meses	30	58,6333	15,19184			
	Até 12 meses	9	63,8889	17,19334			
Assunção papel	Iniciativa própria	27	50,6296	11,82614	t=0,064	49	0,949
	Falta de alternativas	24	67,5000	12,42718			

Apoio nos cuidados pessoais	Sim	41	57,5366	14,85950	t=-1,016	49	0,315
	Não	10	62,8000	13,94274			
Apoio na mobilidade	Sim	30	59,1000	14,71417	t=0,306	49	0,761
	Não	21	57,8095	15,00873			
	Sim	33	59,7576	14,77547	t=0,779	49	0,440
Apoio trabalhos Domésticos	Não	18	56,3889	14,72548			
Apoio a ir às compras	Sim	36	59,1389	14,33308	t=0,426	49	0,672
	Não	15	57,2000	15,97856			
Apoio a transportar o doente	Sim	31	58,4839	13,84647	t=-0,051	49	0,960
	Não	20	58,7000	16,30660			
Horas de prestação cuidados	Até 12 horas	12	53,4167	17,65559	F=1,206	2 ; 48	,308
	12 a 18 horas	9	57,2222	11,56263			
	18 a 24 horas	30	61,0333	14,12868			

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Percepção do estado de saúde

A análise do teste de comparação múltipla a posteriori de Tukey indica-nos que as diferenças significativas se encontram entre os cuidadores que consideram ter “má saúde” que apresentam valores mais elevados de sobrecarga ($\bar{X} = 72,93$) e os cuidadores que consideram ter “boa saúde” ($\bar{X} = 55,50$) ou “muito boa saúde” ($\bar{X} = 49,66$).

Relação de parentesco

Os cônjuges apresentam níveis de sobrecarga significativamente mais elevados ($\bar{X} = 63,30$) do que os filhos ($\bar{X} = 54,69$).

Hipótese 3 - As variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, situação profissional) influenciam a satisfação com os cuidados.

Encontraram-se as seguintes diferenças estatisticamente significativas:

Tabela 29 – Estatísticas dos testes da hipótese 3

		N	Média	Desvio padrão	Testes	gl	Sig.
Género	Masculino	13	85,0769	14,43642	t=-1,499	49	0,140
	Feminino	38	92,1842	14,85398			
Idade	até 40 anos	6	94,1667	15,40671	F=1,874	4; 46	0,131
	41-50	10	99,3000	16,06964			
	51 – 60	11	91,1818	17,84835			
	61 – 70	11	87,0909	14,12413			
	> 70 anos	13	83,8462	8,65877			
Situação profissional	Empregado	19	96,4737	16,33799	t=2,829	44	0,007 **
	Reformado	27	84,5556	12,25791			

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Situação profissional

Os empregados apresentam níveis de satisfação significativamente mais elevados ($\bar{X} = 96,47$) do que os reformados ($\bar{X} = 84,55$).

Hipótese 4 - As variáveis “outras variáveis” (tratamento psiquiátrico, percepção do estado de saúde, relação de parentesco, tempo de prestação de cuidados, assunção do papel, tipo de apoio e horas de prestação de cuidados) influenciam a satisfação com os cuidados.

Encontraram-se as seguintes diferenças estatisticamente significativas:

Tabela 30 – Estatísticas dos testes da hipótese 4

		N	Média	Desvio padrão	Teste	gl	Sig.
Tratamento psiquiátrico	Sim	14	91,7857	13,56000	t=0,412	49	0,682
	Não	37	89,8378	15,56798			
Percepção do estado de saúde	Muito boa	18	97,5556	16,08149	F=8,684	2; 48	0,001**
	Boa	18	92,6667	9,71960			
	Má	15	79,0000	12,50143			
Relação de parentesco	Marido/esposa	20	87,2000	11,22779	T=-1,249	44	0,218
	Filho/filha	26	92,7308	17,15006			
Tempo prestação de prestação de cuidados	Até 12 meses	9	88,1111	17,71613	F=0,528	2; 48	0,593
	12 a 24 meses	12	94,1667	9,87037			
	Mais de 24 meses	30	89,5333	15,89997			
Assunção papel	Iniciativa própria	27	95,3704	16,25079	t=2,688	49	0,010**
	Falta de alternativas	24	84,7500	11,14041			
Apoio nos cuidados pessoais	Sim	41	92,4146	13,51846	t=2,039	49	0,047*
	Não	10	82,0000	18,17202			
Apoio na mobilidade	Sim	30	89,6667	15,55930	T=-0,400	49	0,691
	Não	21	91,3810	14,31250			
Apoio trabalhos Domésticos	Sim	33	90,8485	13,10563	t=0,305	49	0,761
	Não	18	89,5000	18,20876			
Apoio a ir às compras	Sim	36	91,0833	13,38309	t=0,523	49	0,604
	Não	15	88,6667	18,56135			
Apoio a transportar o doente	Sim	31	89,5806	14,36146	T=-0,468	49	0,642
	Não	20	91,6000	16,08661			
Horas de prestação cuidados	Até 12 horas	12	93,6667	18,53416	F=0,447	2; 48	0,642
	12 a 18 horas	9	87,6667	18,35075			
	18 a 24 horas	30	89,8667	12,42559			

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Percepção do estado de saúde

A análise do teste de comparação múltipla a posteriori de Tukey indica-nos que as diferenças significativas se encontram entre os cuidadores que consideram ter “má saúde” que apresentam valores mais baixos de satisfação ($\bar{X} = 79,00$) e os

cuidadores que consideram ter “boa saúde” ($\bar{X} = 92,66$) ou “muito boa saúde” ($\bar{X} = 97,55$).

Assunção do papel

Os sujeitos que assumiram o papel de cuidadores por iniciativa própria têm significativamente níveis de satisfação mais elevados ($\bar{X} = 95,37$) do que os que o fizeram por falta de alternativas ($\bar{X} = 84,75$).

Apoio nos cuidados pessoais

Os sujeitos que prestam apoio nos cuidados pessoais têm significativamente níveis de satisfação mais elevados ($\bar{X} = 92,41$) do que os que o não fazem ($\bar{X} = 82,00$).

Hipótese 5 - A adopção de estratégias de coping influencia os níveis de sobrecarga.

Para testar esta hipótese procedeu-se à análise de regressão linear múltipla com a selecção de variáveis pelo método *Enter*, com a variável sobrecarga como variável dependente e como variáveis independentes as estratégias de coping.

Os pressupostos do modelo de regressão linear foram analisados, tendo-se verificado que não existem problemas de multicolinearidade (VIF inferior a 10 e *Tolerance* superior a 0,1), os resíduos têm distribuição normal, confirmado através de análise gráfica P-P plot e teste Komogorov-Smirnov (K-S (51) = ,092; $p = 0,200$), aceita-se que não existe auto-correlação dos resíduos ($d = 2,403$)

existindo, ainda, relação linear entre os preditores e a variável dependente, confirmada através da análise gráfica.

O modelo explica 67,3 % da variância dos níveis de sobrecarga e é significativo $F(3; 47) = 32,192; p = ,000$.

Tabela 31 – Sumário do modelo da hipótese 5

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
1	,820	,673	,652	8,67486	2,403

Tabela 32 – Coeficientes da hipótese 5

Modelo		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
		B	Std. Error	Beta	t	Sig.
		1	(Constant)	133,327	8,123	
	CAMI Resolução	-16,748	3,428	-,563	-4,886	,000
	CAMI Percepções	-11,306	4,089	-,326	-2,765	,008
	CAMI Sintomas	,140	2,817	,005	,050	,961

O modelo de regressão linear permitiu identificar as variáveis: **Lidar com acontecimentos adversos/Resolução de problemas** ($\beta = -0,563$; $t(47) = -4,886$; $p = ,000$), e **Percepções alternativas sobre a situação** ($\beta = -0,326$; $t(47) = -2,765$; $p = ,008$), como sendo preditores significativos dos níveis de sobrecarga do cuidador. Como os coeficientes de regressão são negativos significa que quanto mais estas estratégias de *coping* são usadas mais baixos são os níveis de sobrecarga.

Hipótese 6 - A adopção de estratégias de *coping* influencia os níveis de satisfação com os cuidados.

Para testar esta hipótese procedeu-se à análise de regressão linear múltipla com a selecção de variáveis pelo método *Enter*, com a variável satisfação como os

cuidados como variável dependente e como variáveis independentes as estratégias de coping.

Os pressupostos do modelo de regressão linear foram analisados, tendo-se verificado que não existem problemas de multicolinearidade (VIF inferior a 10 e *Tolerance* superior a 0,1), os resíduos têm distribuição normal, confirmado através de análise gráfica P-P plot e teste Komogorov-Smirnov (K-S (51) = ,103; $p = 0,200$), aceita-se que não existe auto-correlação dos resíduos ($d = 1,329$) existindo, ainda, relação linear entre os preditores e a variável dependente, confirmada através da análise gráfica.

O modelo explica 57,0 % da variância dos níveis de satisfação e é significativo $F(3; 47) = 20,738; p = ,000$.

Tabela 33 – Sumário do modelo da hipótese 6

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
1	,755	,570	,542	10,10592	1,329

Tabela 34 – Coeficientes da hipótese 6

Modelo		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
		B	Std. Error	Beta	t	Sig.
1	(Constant)	19,384	9,463		2,048	,046
	CAMI_Resolução	10,762	3,993	,356	2,695	,010
	CAMI_Percepções	16,894	4,764	,480	3,546	,001
	CAMI_Sintomas	-1,149	3,281	-,037	-,350	,728

O modelo de regressão linear permitiu identificar as variáveis seguintes: ***Lidar com acontecimentos adversos/Resolução de problemas*** ($\beta = 0,356$; $t(47) = 2,695$; $p = ,010$), e ***Percepções alternativas sobre a situação*** ($\beta = 0,480$; $t(47) = 3,546$; $p = ,001$), como sendo preditores significativos dos níveis de satisfação com os cuidados. Como os coeficientes de regressão são positivos significa que

quanto mais estas estratégias de *coping* são usadas mais elevados são os níveis de satisfação.

Hipótese 7 - O auto-conceito influencia os níveis de sobrecarga.

Para testar esta hipótese procedeu-se à análise de regressão linear múltipla com a selecção de variáveis pelo método *Enter*, com a variável sobrecarga como variável dependente e como variáveis independentes os factores do auto-conceito.

Os pressupostos do modelo de regressão linear foram analisados, tendo-se verificado que não existem problemas de multicolinearidade (VIF inferior a 10 e *Tolerance* superior a 0,1), os resíduos não têm distribuição normal, Komogorov-Smirnov (K-S (51) = ,170; $p = 0,001$), aceita-se que não existe auto-correlação dos resíduos ($d = 1,670$) existindo, ainda, relação linear entre os preditores e a variável dependente, confirmada através da análise gráfica.

O modelo explica 81,0 % da variância dos níveis de sobrecarga e é significativo $F(4; 46) = 49,000; p = ,000$.

Tabela 35 – Sumário do modelo da hipótese 7

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
	,900	,810	,793	6,68184	1,670

Tabela 36 – Coeficientes da hipótese 7

Modelo		Unstandardized		Standardized		
		Coefficients		Coefficients		
		B	Std. Error	Beta	t	Sig.
1	(Constant)	126,107	5,826		21,644	,000
	Aceitação social	-,860	,382	-,255	-2,250	,029
	Auto-eficácia	-1,476	,357	-,450	-4,135	,000
	Maturidade psicológica	-,739	,499	-,132	-1,482	,145
	Impulsividade-actividade	-,850	,556	-,173	-1,527	,134

O modelo de regressão linear permitiu identificar as variáveis seguintes: *Aceitação social* ($\beta = -0,255$; $t(46) = -2,250$; $p = ,029$) e *Auto-eficácia* ($\beta = -0,450$; $t(46) = -4,135$; $p = ,000$), como sendo preditores significativos dos níveis de sobrecarga com os cuidados. Como os coeficientes de regressão são negativos significa que quanto mais elevados são os valores destas dimensões de auto-conceito mais baixos são os níveis de sobrecarga.

Hipótese 8 - O auto-conceito influencia os níveis de satisfação com os cuidados.

Para testar esta hipótese procedeu-se à análise de regressão linear múltipla com a selecção de variáveis pelo método *Enter*, com a variável satisfação com os cuidados como variável dependente e como variáveis independentes os factores do auto-conceito.

Os pressupostos do modelo de regressão linear foram analisados, tendo-se verificado que não existem problemas de multicolinearidade (VIF inferior a 10 e *Tolerance* superior a 0,1), os resíduos têm distribuição normal, Komogorov-Smirnov (K-S (51) = ,106; $p = 0,200$), aceita-se que não existe auto-correlação dos resíduos ($d = 1,268$) existindo, ainda, relação linear entre os preditores e a variável dependente, confirmada através da análise gráfica.

O modelo explica 51,9 % da variância dos níveis de satisfação e é significativo $F(4; 46) = 12,403; p = ,000$.

Tabela 37 – Sumário do modelo da hipótese 8

Modelo	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
1	,720	,519	,477	10,80078	1,268

Tabela 38 – Coeficientes da hipótese 8

Modelo		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
		B	Std. Error	Beta	t	Sig.
1	(Constant)	42,460	9,418		4,508	,000
	Aceitação social	1,442	,617	,422	2,336	,024
	Auto-eficácia	1,005	,577	,302	1,742	,088
	Maturidade psicológica	-,298	,806	-,052	-,369	,714
	Impulsividade-actividade	,485	,899	,097	,540	,592

O modelo de regressão linear permitiu identificar a variável *Aceitação social* ($\beta = 0,422$; $t(46) = 2,336$; $p = ,024$) como sendo preditor significativo dos níveis de satisfação com os cuidados. Como o coeficiente de regressão é positivo significa que quanto mais elevados são os valores desta dimensão de auto-conceito mais elevados são os níveis de satisfação com os cuidados.

Hipótese 9 – A personalidade influencia os níveis de sobrecarga.

Para testar esta hipótese procedeu-se à análise de regressão linear múltipla com a selecção de variáveis pelo método *Enter*, com a variável sobrecarga com os cuidados como variável dependente e como variáveis independentes os 5 factores personalidade.

Os pressupostos do modelo de regressão linear foram analisados, tendo-se verificado que não existem problemas de multicolinearidade (VIF inferior a 10 e *Tolerance* superior a 0,1), os resíduos têm distribuição normal, Komogorov-Smirnov (K-S (51) = ,070; $p = 0,200$), aceita-se que não existe auto-correlação dos resíduos ($d = 1,498$) existindo, ainda, relação linear entre os preditores e a variável dependente, confirmada através da análise gráfica.

O modelo explica 52,7 % da variância dos níveis de sobrecarga e é significativo $F(5; 45) = 10,020; p = ,000$.

Tabela 39 – Sumário do modelo da hipótese 9

Modelo	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
1	,726	,527	,474	10,65896	1,498

Tabela 40 – Coeficientes da hipótese 9

Modelo		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
		B	Std. Error	Beta	t	Sig.
		1	(Constant)	86,205	14,268	
	Neuroticismo	,885	,635	,198	1,393	,170
	Extroversão	-,141	,609	-,035	-,232	,817
	Abertura à experiência	,132	,456	,032	,290	,773
	Amabilidade	-,331	,547	-,062	-,605	,549
	Conscienciosidade	-2,686	,742	-,550	-3,623	,001

O modelo de regressão linear permitiu identificar a **Conscienciosidade** ($\beta = -0,550; t(45) = -3,623; p = ,001$) como um preditor significativo dos níveis de sobrecarga com os cuidados. Como o coeficiente de regressão é negativo significa que quanto mais elevados são os valores nesta dimensão mais baixos são os níveis de sobrecarga com os cuidados.

Hipótese 10 – A personalidade influencia os níveis de satisfação.

Para testar esta hipótese procedeu-se à análise de regressão linear múltipla com a selecção de variáveis pelo método *Enter*, com a variável satisfação com os cuidados como variável dependente e como variáveis independentes os 5 factores personalidade.

Os pressupostos do modelo de regressão linear foram analisados, tendo-se verificado que não existem problemas de multicolinearidade (VIF inferior a 10 e *Tolerance* superior a 0,1), os resíduos têm distribuição normal, Komogorov-Smirnov (K-S (51) = ,073; $p = 0,200$), aceita-se que não existe auto-correlação dos resíduos ($d = 1,776$) existindo, ainda, relação linear entre os preditores e a variável dependente, confirmada através da análise gráfica.

O modelo explica 32,2% da variância dos níveis de satisfação e é significativo F (5; 45) = 4,275; $p = ,003$).

Tabela 41 – Sumário do modelo da hipótese 10

Modelo	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate	Durbin-Watson
1	,567	,322	,247	12,96317	1,776

Tabela 42 – Coeficientes da hipótese 10

Modelo		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
		B	Std. Error	Beta	t	Sig.
1	(Constant)	51,663	17,353		2,977	,005
	Neuroticismo	-,180	,773	-,040	-,233	,817
	Extroversão	,217	,740	,053	,293	,771
	Abertura à experiência	,367	,555	,086	,662	,511
	Amabilidade	,685	,665	,127	1,030	,309
	Conscienciosidade	2,430	,902	,489	2,695	,010

O modelo de regressão linear permitiu identificar a **Conscienciosidade** ($\beta = 0,489$; $t(45) = 2,695$; $p = 0,010$) como um preditor significativo dos níveis de

satisfação com os cuidados. Como o coeficiente de regressão é positivo significa que quanto mais elevados são os valores nesta dimensão mais elevados são os níveis de satisfação com os cuidados.

Capítulo IV

Discussão dos Resultados e Considerações Finais

1 – Discussão de Resultados

Caracterização dos Cuidadores e dos doentes da amostra

No que respeita às características dos cuidadores da amostra deste estudo, é manifesta a larga predominância de mulheres na prestação de cuidados, o que está de acordo com a suposição prevalecente na sociedade de que o cuidado do outro ainda é um domínio feminino (Lage, 2005). Este resultado coaduna-se com os resultados de outros estudos que evidenciam, que na sua maioria, os cuidadores são do sexo feminino (Haley, 1997; Brito, 2002; Gallicchio e col., 2002; Neri, A., 2002; Santos, 2003; Garrido e Menezes, 2004; McConaghy e Caltabiano, 2005; Sequeira, 2007). Este dado vai ainda de encontro aos resultados obtidos no estudo piloto multi-centro do 10/66 Dementia Research Group efectuado em 2004 com 706 cuidadores de pessoas com Alzheimer e outras demências na América Latina, Índia e China e no estudo EURO CARE que incluiu 280 cônjuges que cuidam dos seus parceiros com Alzheimer em 14 países Europeus (Schneider e col., 1999). Em ambos os estudos e em quase todos os cenários, a maior parte dos cuidadores eram mulheres.

Relativamente à média de idades dos cuidadores esta foi de 58,96 anos. Os estudos com cuidadores de idosos demenciados indicam que a idade média do cuidador varia entre 45 e 65 anos (Burns, Nichols, Adams e col., 2003; Garrido e Almeida, 1999; Garrido e Menezes, 2004; Alonso e col., 2004; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006; Sequeira, 2007). A este propósito Figueiredo (2007) refere que a idade dos cuidadores é influenciada pela idade da pessoa que necessita de cuidados, assim, quanto mais velha for a pessoa dependente, mais velho será o cuidador. Este facto poderá indicar um problema social grave, uma vez que ao “peso” de cuidar um doente com demência se associa o “peso” da própria velhice.

Lopez (2005) refere que devido às alterações que actualmente vão surgindo no

seio familiar, muito provavelmente o estereótipo de cuidador de mulher na meia-idade, terá tendência a mudar, haverá um maior número de homens cuidadores e pessoas com mais de 65 anos a cuidar dos seus familiares, pois serão as pessoas mais acessíveis ao desempenho deste papel.

Quanto aos elementos mais significativos envolvidos no processo de cuidar, verificou-se que todos os cuidadores eram elementos da família do doente, este dado corrobora com a ideia de que a responsabilidade pelo cuidado recai habitualmente sobre os familiares mais próximos (Sequeira, 2007). Também nos estudos de Ehrlich e col. (1992) e Haley (1997), os autores verificaram que os membros da família representavam 90% e 80% respectivamente do número de cuidadores. Em relação ao grau de parentesco, foram os filhos seguindo-se os cônjuges e depois outros familiares como as noras/genros e os netos os principais responsáveis pela prestação de cuidados informais, estes resultados são concordantes, no geral, com os de Haley (1997), Mohide (1993), Brito (2002), Santos (2003) e Sequeira (2007).

Em relação à escolaridade verificou-se que a maioria dos cuidadores apresentava baixa escolaridade o que também vai de encontro ao resultado de vários estudos efectuados com cuidadores de idosos com e sem demência (Haley, 1997; Brito, 2002; Gallicchio e col., 2002; Neri, 2002; Santos, 2003; Alonso e col., 2004; Garrido e Menezes, 2004; McConaghy e Caltabiano, 2005; Sequeira, 2007). A este propósito Lopez (2005) chama a atenção para o facto dos cuidadores com estudos mais elevados provavelmente estarem mais receptivos a pedir ajuda. Segundo o autor estes cuidadores são mais conscientes da necessidade de ajuda para superar as dificuldades em geral e as relacionadas com os cuidados em particular e para além disso habitualmente têm um melhor conhecimento dos recursos comunitários existentes.

Já em relação à situação perante o trabalho verificou-se que a maioria (52,9%) dos cuidadores estavam reformados, seguindo-se o grupo dos que estavam na situação de “empregado” (37,3%) e o grupo dos desempregados (5,9%).

Relativamente à acumulação de uma carreira profissional com a tarefa de prestação informal de cuidados esta não constituiu o modelo predominante na União Europeia, contrariamente à realidade Norte Americana e Canadiana (Figueiredo, 2007).

No que diz respeito à percepção do seu estado de saúde verificou-se que 29,4% dos cuidadores classificaram a sua saúde como “má”, sendo que as categorias “boa” e “muito boa” foram ambas referidas por 35,3% dos cuidadores.

A percepção do estado de saúde por parte do cuidador reveste-se de particular importância, uma vez que segundo Sequeira (2007) um cuidador com uma boa percepção do estado de saúde tem maiores probabilidades de sentir menos dificuldades no cuidar e de utilizar com melhor eficácia estratégias de coping relacionadas com o cuidar.

Em relação ao número de horas de prestação de cuidados verificou-se que a maioria (58,8%) dos cuidadores presta entre 18 a 24 horas diárias de cuidados. Este elevado número de horas está relacionado com a necessidade de supervisão constante dos doentes decorrente das alterações cognitivas que apresentam.

Estes resultados vão de encontro aos publicados pela Alzheimer Europe (2007) segundo a qual mais de metade dos cuidadores de doentes com demência cuidam mais de 10 horas por dia, mas são ligeiramente superiores aos encontrados numa recente revisão da literatura efectuada por Wimo e col. (2007) onde se identificou 27 estudos, predominantemente de países com elevado rendimento, que forneciam informação sobre o tempo dispendido como cuidador. O tempo médio foi de 7,4 horas por dia repartidas por actividades básicas e instrumentais de vida diária e actividades de supervisão geral.

A maioria dos cuidadores (68,6 %) tem ajuda de terceiros na prestação de cuidados, sendo que essas ajudas são essencialmente provenientes de organizações sociais (31,4%) o que é justificado com o facto dos doentes com demência apresentarem uma elevada variabilidade em termos de necessidades de

cuidados ao longo do dia, o que por sua vez, implica uma resposta em termos de cuidados diferenciados (Barreto, 2005).

Relativamente à necessidade que os cuidadores tiveram de alterar as suas actividades para prestar cuidados aos doentes a maioria (88,2%) referiu ter essa necessidade. As principais actividades alteradas foram as relações familiares/amigos e os passatempos e distração (35,3%). Cuidar de um idoso em situação de dependência exige muito tempo e dedicação, daí que muitas vezes, uma grande parte do tempo que antes se dedicava ao lazer é, agora, encaminhado para as exigências inerentes à prestação de cuidados. A este propósito Santos (2003) refere mesmo que a tensão provocada pela complexidade dos cuidados e pelo facto deste cuidar se tornar uma prática sistemática, leva a que os cuidadores se “esqueçam” de si e se concentrem apenas no cuidar.

Quanto às características dos doentes com demência deste estudo, estes apresentaram uma média de idades de 77,41 anos, sendo a idade mínima de 62 anos e a máxima de 91 anos. Este estudo incide sobre a população idosa com mais de 60 anos devido ao facto de a incidência de demência apresentar valores significativos apenas a partir desta idade (Nunes, 2005). Relativamente à escolaridade os doentes apresentavam baixa escolaridade o que se considera estar de acordo com a realidade portuguesa relativamente à alfabetização, com um número significativo de pessoas idosas com baixa escolaridade em consequência das deficientes condições de vida e da não obrigatoriedade de frequência à escola naquela altura.

Na sua maioria os doentes eram do sexo feminino o que também se considera estar de acordo por um lado com os dados demográficos relacionados com a esperança de vida masculina/feminina na população geral e por outro lado com o facto das mulheres apresentarem incidências de demência mais elevadas do que os homens (Touchon e Portet, 2002). Estes resultados vão de encontro aos de outros estudos, nos quais prevalecem idosos com idade avançada (normalmente com médias superiores a 70 anos), do sexo feminino e com baixa escolaridade

(Brito 2002; Scazufca, 2002; Garrido e Menezes, 2004; Lage, 2005; Sequeira, 2007).

Relativamente ao tipo de demência verificou-se que a doença de Alzheimer constituiu a principal tipologia (53%) o que é justificado com o facto da doença de Alzheimer ser a causa mais frequente de demência no indivíduo idoso, representando cerca de 50% das demências e 75% das demências degenerativas (Touchon e Portet, 2002).

No que respeita à avaliação das actividades de vida diária salienta-se que 49% dos doentes apresentavam uma situação de dependência total nas actividades básicas de vida diária e 96% nas actividades instrumentais de vida diária, o que sugere estar-se perante situações de grande esforço físico e intensidade de cuidados por parte dos respectivos cuidadores. Esta elevada dependência nas actividades básicas e instrumentais de vida diária está relacionada com a idade avançada e com o comprometimento nas funções executivas, isto é com a incapacidade que os doentes apresentam em planear e executar acções decorrente do processo demencial.

No estudo realizado por Sequeira (2007) os idosos com demência apresentavam níveis de dependência significativamente mais baixos que os deste estudo no entanto os doentes dessa amostra encontravam-se num estágio inicial da doença.

Satisfação e Fontes de satisfação

Em relação à satisfação dos cuidadores com a prestação de cuidados, neste estudo verificou-se que 51,0% dos cuidadores apresentavam percepção de elevada satisfação com os cuidados prestados, 45,1% apresentavam alguma satisfação e apenas 3,9 % não apresentavam percepção de satisfação.

Nolan, Grant e Keady (1996) referem que as fontes de satisfações podem ser encaradas como recursos de coping, intervenção terapêutica para ajudar os cuidadores a centrarem-se nos aspectos positivos dos cuidados ou podem ainda

funcionar como indicadores de risco. Cuidadores que não conseguem encontrar qualquer tipo de agrado no desempenho desse papel encontram-se em maior risco de experienciar consequências adversas, institucionalizar precocemente o idoso ou, no limite, maltratar o idoso.

Quanto às fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal em que o prestador de cuidados surge como principal beneficiário foi destacado pelos cuidadores como dando “muita satisfação” o seguinte aspecto: “É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero”. Também se verificou o mesmo resultado nos estudos de Brito (2002) e Sequeira (2007) o que realça a importância da apreciação dos outros na satisfação com os cuidados que se presta.

Quanto aos aspectos da prestação de cuidados relacionados com a dinâmica interpessoal em que é a pessoa dependente que surge como principal beneficiário, e tal como o verificado por Nolan, Grant e Keady (1996), Brito (2002) e Sequeira (2007), é particularmente notório que todos os itens dessa categoria foram assinalados pela maioria (98%) dos prestadores de cuidados inquiridos como sendo fontes de “muita” ou “alguma” satisfação:

- Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem.
- É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar á pessoa de quem cuido.
- É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido.

Estes dados reforçam a importância que o cuidador atribui à participação em actividades que promovem o bem-estar e a dignidade da pessoa alvo de cuidados.

No que respeita aos itens do CASI relacionados com a dinâmica interpessoal numa perspectiva de benefício mútuo, um deles foi assinalado como fonte de satisfação pela maioria (96,1%) dos inquiridos, o que também se verificou nos estudos Nolan, Grant e Keady (1996), Brito (2002) e Sequeira (2007):

- Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato.

Quanto à categoria de fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal e intrapsíquica em que o prestador de cuidados é o principal beneficiário, o item assinalado pela maioria (70,6%) dos cuidadores como dando muita satisfação e tal como nos estudos de Nolan, Grant e Keady (1996), Brito (2002) e Sequeira (2007) foi o seguinte:

- Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever.

Ainda nesta categoria existe um item que a maioria dos inquiridos (74,5%) não assinalou como fonte de satisfação, referindo não se aplicar:

- Ajuda a evitar que me sinta culpado.

Esta constatação também se verificou nos estudos de Nolan, Grant e Keady (1996), Brito (2002) e Sequeira (2007) em que mais de 60% dos cuidadores referem que não se aplica ou não dá qualquer satisfação. Assim os sentimentos de culpabilidade parecem não desempenhar um papel importante na dinâmica da prestação de cuidados informais a doentes com demência.

Na categoria fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal e intrapsíquica em que o doente surge como principal beneficiário, ambos os itens, e tal como no estudo de Brito (2002) e Sequeira (2007), foram considerados pela maioria (mais de 85%) dos prestadores de cuidados inquiridos como fontes de satisfação:

- É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada.

- Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas.

Verifica-se assim a importância que os cuidadores atribuem ao facto de poderem participar nos cuidados de higiene e de aparência do doente como garante do seu bem-estar e satisfação das suas necessidades.

Em relação às fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal e intrapsíquica em benefício mútuo, tal como no estudo de Brito (2002) e Sequeira (1997), a maioria dos cuidadores referiram constituir fonte de satisfação todos os itens.

No que respeita aos aspectos da prestação de cuidados relacionados com a dinâmica dos resultados nos quais se encara o prestador de cuidados como principal beneficiário, foram assinalados como fontes de muita satisfação apenas por 39,3 % dos inquiridos:

- Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades.
- Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos.

Estes dados também se revelam sobreponíveis aos de Nolan, Grant e Keady (1996), Brito (2002) e Sequeira (2007).

Quanto às questões relacionadas com a dinâmica dos resultados em que surge o doente como principal beneficiário foram assinalados pela maioria (mais de 82,4%) dos cuidadores como importantes fontes de satisfação dando “alguma” ou “muita satisfação” na prestação de cuidados os seguintes aspectos:

- É bom ajudar a pessoa de quem cuida a vencer dificuldades e problemas.
- Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém.

Neste caso os resultados são superiores (entre 64,7% e 94,1%) aos encontrados por Nolan, Grant e Keady (1996) que se situavam entre os 45 e os 80%, mas

semelhantes aos encontrados por Brito (2002) que encontrou valores superiores a 75% e aos encontrados por Sequeira (2007) que encontrou valores superiores a 67%.

Em síntese pode-se referir que, e tal como no estudo de Nolan, Grant e Keady (1996) efectuado com 600 cuidadores, no de Brito (2002) efectuado com 41 cuidadores e no de Sequeira (2007) efectuado com 184 cuidadores, os aspectos da prestação de cuidados que se relacionam com situações em que o principal beneficiário é o doente são aqueles que produzem mais satisfação nos cuidadores.

O conhecimento das principais fontes de satisfação reveste-se assim de elevado interesse para os profissionais de saúde no âmbito do planeamento de intervenções para esta população alvo. O instrumento utilizado neste trabalho possibilita a avaliação dos aspectos comuns associados à satisfação (investigação) e os aspectos individuais aos quais um cuidador pode ser mais sensível e que pode ser potenciado (prática clínica). A promoção da satisfação com o cuidar, isto é ajudar os cuidadores a identificarem e explorarem as fontes de satisfação é uma fonte de intervenção terapêutica que tem em vista a promoção do bem-estar do cuidador e a manutenção do idoso no domicílio (Sequeira, 2007).

Estratégias de coping e percepção da sua eficácia

Quanto às estratégias de coping utilizadas pelos cuidadores, bem como à percepção da sua eficácia, verificou-se que a maioria dos inquiridos afirmou utilizar e considerar que dão “algum resultado” ou “bom resultado” diversas estratégias relacionadas com acções que visam “lidar com os acontecimentos e/ou resolver os problemas”.

As estratégias de coping assinaladas nesta categoria, por mais de 70% dos inquiridos, como dando “algum resultado” ou “bom resultado” são as seguintes:

- Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes.
- Confiar na minha própria experiência e na competência que tenho adquirido.
- Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução.
- Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde e dos serviços sociais.
- Manter a pessoa de quem cuido tão activa quanto possível.

Os dados obtidos são muito semelhantes aos encontrados nos estudos de Brito (2002), Sequeira (2007) e Nolan, Grant e Keady (1996), com excepção do facto dos cuidadores do Reino Unido (estudo de Nolan, Grant e Keady, 1996), valorizarem prioritariamente a procura activa de informação e apoio profissional, o que poderá estar relacionado com questões culturais.

Quanto ao conjunto de estratégias de coping relacionadas com a procura, por parte dos prestadores de cuidados, de uma percepção alternativa sobre as situações difíceis que vivenciam, a maioria dos inquiridos (70%) afirmou como dando algum ou bons resultados as seguintes estratégias propostas no CAMI:

- Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa de quem cuido.
- Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação em que está.
- Viver um dia de cada vez.
- Aceitar a situação tal como ela é.
- Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação.
- Procurar ver o que há de positivo em cada situação.

- Pensar que ninguém tem culpa da situação.

Nesta categoria realça-se uma diferença notória em relação ao estudo realizado com cuidadores do Reino Unido por Nolan, Grant e Keady (1996) quando comparados com os resultados dos estudos efectuados com cuidadores Portugueses. A estratégia “Ver o lado cómico da situação” foi assinalada como importante para 76% dos prestadores de cuidados do Reino Unido, enquanto que apenas 31,7% dos cuidadores no estudo de Brito (2002), 30% dos cuidadores no estudo de Sequeira (2007) e 25,5% dos cuidadores deste estudo a referiram como podendo ajudar a lidar com situações difíceis. O mesmo acontece com a estratégia “Cerrar os dentes e continuar” também referida com eficácia por 76% dos cuidadores no Reino Unido e referida apenas por 39,0% dos cuidadores no estudo de Brito (2002), 30% dos cuidadores no estudo de Sequeira (2007) e por 37,3 % dos cuidadores deste estudo. Assim pensa-se que as questões culturais poderão determinar a adopção de determinadas estratégias de coping.

Quanto às estratégias de coping relacionadas com formas de lidar com sintomas de stress, verificou-se que estas são muito menos utilizadas pelos prestadores de cuidados inquiridos, do que as das duas categorias referidas anteriormente.

Nesta categoria salientam-se 3 estratégias referidas por 25% dos cuidadores como dando bons resultados:

- Reservar algum tempo livre.

- Chorar um bocado.

- Dedicar-me a coisas que me interessam para além de cuidar da pessoa.

Relativamente às estratégias “Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes” e “Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras”, pertencentes a esta categoria, e tal como nos estudos de Brito (2002) e Sequeira (2007) estas não são utilizadas pela quase totalidade dos cuidadores (mais de 80%), o mesmo não se verificou no estudo de Nolan, Grant e Keady

(1996) onde esta prática se mostrou ser bastante frequente entre os cuidadores do Reino Unido. Pensa-se que este facto poderá estar relacionado com diferenças socioculturais e com as diferentes respostas formais disponíveis para os cuidadores nos diferentes países.

Este dado parece reforçar a ideia de que os cuidadores dos doentes com demência não adoptam estratégias que os ajudam a gerir as consequências dos stressores e neste sentido esta deverá ser uma área de investimento no planeamento de intervenções formais com cuidadores.

Em resumo, pode-se referir que a grande maioria dos prestadores de cuidados inquiridos neste estudo, e à semelhança do verificado nos estudos de Nolan, Grant e Keady (1996), Brito (2002) e Sequeira (2007), afirma utilizar e considerar úteis as diversas estratégias relacionadas com acções que visam lidar com acontecimentos e/ou resolver os problemas, bem como as que se baseiam na reformulação cognitiva ou procura de uma situação alternativa sobre as situações. As estratégias de coping relacionadas com formas de lidar com os sintomas de stress são relativamente menos utilizadas pelos prestadores de cuidados portugueses, especialmente no que respeita à adopção de comportamentos ou práticas que lhes proporcionem períodos de pausa nos cuidados.

A este propósito Nolan, Grant e Keady, (1996) referem que existe uma forte tendência para se considerar que as estratégias de coping centradas nos problemas são mais eficazes, no entanto os autores chamam a atenção para o facto deste tipo de estratégias poder revelar-se inútil em situações onde os acontecimentos não são passíveis de mudança. Nessas circunstâncias, e segundo os autores, os mecanismos que visam construir um significado diferente ou lidar com consequências de stress acabam por ser mais eficazes. Assim em função dos resultados e do que foi dito anteriormente é necessário que se estruturarem intervenções com os cuidadores que dêem um enfoque especial às estratégias de coping que os cuidadores utilizam com eficácia e que possibilitem a aprendizagem de outras que desconhecem de forma que estes possam alterar ou

gerir a situação responsável pelo stress, gerir o significado das fontes de stress de modo a reduzir a sua ameaça e gerir as consequências dos stressores.

Sobrecarga dos cuidadores

No que diz respeito aos níveis de sobrecarga dos cuidadores, verificou-se que a maioria (54,9%) dos cuidadores apresentam níveis de sobrecarga intensa. Estes dados vão de encontro aos de outros estudos realizados com cuidadores de doentes com demência que também encontraram uma percentagem elevada de cuidadores com níveis de sobrecarga intensa, como é o caso do estudo de Gallicchio, Siddiqi, Langenberg e Baumgarten (2002) efectuado com 327 cuidadores onde 41,7% dos cuidadores apresentavam sobrecarga intensa; o estudo de Alonso e col. (2004) efectuado com 173 cuidadores no qual 55,5% dos cuidadores apresentavam sobrecarga intensa; o estudo de Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas e col. (2007) efectuado com 172 cuidadores onde se verificou que 68,02% dos cuidadores estavam com níveis elevados de sobrecarga; o estudo de Sequeira (2007) efectuado com 83 cuidadores onde 66,3% exibiam níveis de sobrecarga intensa e o estudo de Silva (2009) efectuado com 50 cuidadores onde 62% dos cuidadores apresentavam sobrecarga intensa.

No que diz respeito aos itens responsáveis pelos maiores níveis de sobrecarga com percentagens acima de 50% nas respostas “muitas vezes” ou “quase sempre” foram os seguintes: “Considera que o seu familiar está dependente de si” (74,5%), “Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele (a) pudesse contar?” (54,9%) e “Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?” (54,9%). Estes dados são similares aos encontrados no estudo de Silva (2009) e no estudo de Montorio e col. (1998). No estudo Alois de Alonso e col. (2004) os autores, para além destes aspectos, encontraram ainda os seguintes itens como responsáveis pelos maiores índices de sobrecarga: “falta de tempo”, “Tensão” e “restrições na vida social”.

Variáveis sócio-demográficas/sobrecarga/satisfação

No que diz respeito às variáveis sócio-demográficas a sobrecarga esteve associada à idade e à situação profissional dos cuidadores e a satisfação esteve associada apenas à situação profissional dos cuidadores.

Em relação à idade foram os cuidadores mais velhos (idade superior a 70 anos) os que apresentaram os maiores índices de sobrecarga o que está certamente relacionado com o facto destes cuidadores serem idosos já numa idade avançada e eles próprios já necessitarem de cuidados. Este resultado está sobreponível aos resultados encontrados nos estudos de Alonso e col. (2004), Spazzafumo, Mastriforti e col., (2005), Lemos, Gazzola e Ramos (2006) e Sequeira (2007).

Em relação à situação profissional e tal como no estudo de Sequeira (2007) os reformados apresentaram níveis de sobrecarga mais elevados ($\bar{X} = 65,40$) do que os empregados ($\bar{X} = 51,63$). Este dado poderá estar relacionado com o facto do emprego poder funcionar como um escape à tarefa de prestação de cuidados e permitir igualmente a oportunidade de conviver e interagir com colegas e amigos. Factos estes, que também podem justificar os cuidadores empregados apresentarem níveis de satisfação significativamente mais elevados ($\bar{X} = 96,47$) do que os reformados ($\bar{X} = 84,55$). A actividade profissional em simultâneo com a prestação de cuidados parece constituir um factor promotor de menor sobrecarga e maior satisfação com os cuidados o que salienta a importância do apoio formal à prestação de cuidados no domicílio a esta tipologia de doentes que permita ao cuidador a conciliação dos diferentes papeis. Por outro lado, a existência dessas ajudas representa por si só um efeito protector face ao aparecimento da sobrecarga, o que está essencialmente relacionado com a diminuição da intensidade do cuidar, com a maior possibilidade de desempenhar outras actividades, como menores limitações sociais e com a possibilidade de partilha do problema (Sequeira, 2007). Lage (2005) a este respeito acrescenta que a ajuda na prestação de cuidados está associada a uma diminuição da exigência

de cuidados, a uma melhor percepção da sua saúde e a uma melhor qualidade de vida para os cuidadores.

Relativamente à variável género e contrariamente ao estudo de Gallicchio, Siddiqi, Langenberg e Baumgarten (2002), onde as mulheres apresentarem níveis de sobrecarga mais elevados que o homens, neste estudo, e tal como no estudo de McConaghy e Caltabiano (2005), não se encontrou uma relação entre o género do cuidador e os níveis de sobrecarga.

Grupo de “outras variáveis/sobrecarga/satisfação

Quanto ao grupo de variáveis “outras variáveis” a percepção do estado de saúde mostrou influenciar os níveis de sobrecarga e satisfação com os cuidados. A relação de parentesco mostrou influenciar apenas os níveis de sobrecarga com os cuidados.

Assim, os cuidadores que apresentavam “má” percepção da sua saúde apresentaram valores mais elevados de sobrecarga ($\bar{X} = 72,93$) que os que consideravam ter “boa” ($\bar{X} = 55,50$) ou “muito boa saúde” ($\bar{X} = 49,66$), assim como apresentavam níveis de satisfação mais baixos com os cuidados ($\bar{X} = 72,93$) que os que consideravam ter “boa” ($\bar{X} = 92,66$) ou “muito boa saúde” ($\bar{X} = 97,55$). Estes resultados vão de encontro aos encontrados no estudo de Sequeira (2007) e apontam-nos para a importância da introdução desta variável na avaliação inicial do prestador de cuidados e no planeamento das estratégias a implementar no sentido da sua promoção. Considera-se que a percepção do estado de saúde por parte dos cuidadores informais deve constituir um foco de atenção a privilegiar pelos profissionais de saúde, no sentido da sua promoção, atendendo ao peso que esta variável representa em termos de repercussões negativas e positivas no âmbito da relação de prestação de cuidados.

Em relação à variável grau de parentesco, e tal como nos estudos de Garrido e Meneses (2004), Rinaldi, Spazzafumo, Mastriforti e col. (2005), Lemos, Gazzola

e Ramos (2006) e Sequeira (2007) os conjugues ($\bar{X} = 63,30$) apresentaram níveis de sobrecarga significativamente mais elevados que os filhos ($\bar{X} = 54,69$). Pensa-se que este facto poderá estar relacionado com a idade mais avançada que estes cuidadores apresentam e com o confronto diário com as perdas do companheiro de uma vida.

Já em relação à satisfação, “o motivo da assunção do papel de cuidador” e o “prestar apoio nos cuidados pessoais” mostraram influenciar a satisfação com os cuidados. Assim, os sujeitos que assumiram o papel de cuidadores por iniciativa própria têm significativamente níveis de satisfação mais elevados ($\bar{X} = 95,37$) do que os que o fizeram por falta de alternativas ($\bar{X} = 84,75$). A este respeito Aneshensel e col. (1995) referem que as pessoas assumem o papel de cuidadoras por iniciativa própria, porque percebem nessa actividade uma possibilidade de auto-realização. Mafullul e Morriss (2000) acrescentam que a vontade do cuidador para prestar cuidados parece ser mediada pelo seu poder em encontrar significado e gratificação no seu papel como cuidador.

No que diz respeito ao apoio nos cuidados pessoais, os cuidadores que prestam este apoio têm significativamente níveis de satisfação mais elevados ($\bar{X} = 92,41$) do que os que não o fazem ($\bar{X} = 82,00$). Tal como verificámos anteriormente as actividades que tem como principal beneficiário o doente são as que causam maior satisfação aos cuidadores, assim este facto deve ser levado em conta no planeamento e estruturação de ajudas formais à prestação de cuidados.

Estratégias de coping/sobrecarga/Satisfação

As estratégias de coping “Lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas” e “Percepções alternativas sobre a situação” são preditivas de sobrecarga e satisfação com os cuidados; quanto mais estas estratégias são utilizadas mais baixos são os níveis de sobrecarga e mais elevados são os níveis de satisfação. Estes dados vão de encontro aos dados obtidos no estudo de Sequeira (2007).

Martins e col. (2003) referem que as estratégias de coping representam um mediador na resolução de situações de stress, sendo que protegem o indivíduo de 3 formas diferentes; eliminação ou modificação das condições criadoras do problema, controlo perceptivo do significado da experiência e manutenção das consequências emocionais do problema (Lazarus e Folkman, 1980).

Assim, e uma vez que a prestação de cuidados informais a doentes com demência é considerada uma fonte de stress para os prestadores de cuidados compreende-se que os cuidadores que utilizam mais estratégias de coping apresentem valores de sobrecarga menos intensa, conseguindo por outro lado perceber maiores fontes de satisfação com os cuidados que prestam.

Auto-conceito/sobrecarga/Satisfação

Neste estudo as dimensões do auto-conceito “Auto-eficácia” e “Aceitação social” foram preditivas de sobrecarga com os cuidados; quanto mais elevados eram os valores destas dimensões mais baixos eram os níveis de sobrecarga. A dimensão “Aceitação social” foi preditiva de satisfação com os cuidados, quanto mais elevados eram os valores desta dimensão mais elevados eram os níveis de satisfação com os cuidados.

Segundo Serra (1986a) o estudo do auto-conceito reveste-se da máxima importância pois permite descrever, explicar e prever o comportamento humano, independentemente de eventuais influências do meio. Os estudos que relacionam o auto-conceito com o stress (Serra, Firmino e Ramalheira, 1988) mostram que os indivíduos com um auto-conceito elevado e sentimentos de auto-eficácia tendem a apresentar bons mecanismos para lidar com situações indutoras de stress.

O factor “Auto-eficácia” está relacionado com os aspectos de enfrentar e resolver problemas e dificuldades (Serra, 1986a). Este factor engloba a competência sentida em relação a diferentes situações: resolver problemas e dificuldades, não desistir nas tarefas, rapidez de execução, enfrentar os problemas, persistência na

resolução das dificuldades, não dependência dos outros e existência de energia para ultrapassar as dificuldades.

Assim, e face à complexidade e exigência dos cuidados a prestar a que o cuidador do doente com demência está sujeito, compreende-se que os cuidadores que apresentam valores mais elevados neste factor apresentam valores de sobrecarga menos intensa.

No que diz respeito ao factor “Aceitação social” este está mais relacionado com as qualidades relacionais e já não tanto com as qualidades intrínsecas que os cuidadores identificam (verdadeiro, persistente, pragmático).

O factor “Aceitação social” refere-se essencialmente ao significado que o sujeito pode ter para os outros e é considerado um factor de aceitação ou de agrado social.

Os cuidadores com níveis de aceitação social mais elevados consideram-se preponderantemente simpáticos, agradáveis, bem aceites pelos outros e sentem-se bem com a sua forma de ser (bem-estar), os cuidadores com valores baixos neste factor apresentam um perfil menos marcado pela aceitação social.

Neste sentido, e de acordo com os resultados deste estudo que indicam que o factor “Aceitação social” é preditivo de sobrecarga e satisfação com os cuidados, pode-se afirmar que os cuidadores cujo auto-conceito se alicerça numa visão favorável de si próprios, construída com base naquilo que entendem ser a forma como os outros os vêem em termos relacionais tem tendência para apresentar menores níveis de sobrecarga e maiores fontes de satisfação com os cuidados.

Assim pode-se afirmar, e no que diz respeito ao estudo do auto-conceito, que a forma como os cuidadores avaliam a sua relação com os outros e a sua competência definida pela capacidade de enfrentar e resistir às contrariedades parecem ser aspectos fundamentais no aparecimento de repercussões negativas e positivas no âmbito da prestação informal de cuidados.

Tal como refere Fitts (1972, cit. por Serra, 1986a) quanto melhor o auto-conceito, melhor o desempenho do indivíduo, então, poderemos prever de maneira inversa que, quanto pior o auto-conceito pior também o ajustamento do indivíduo, e mais propenso este se encontra a transtornos de carácter emocional.

Um bom auto-conceito ajuda o indivíduo a ter uma percepção positiva de si mesmo, a sentir-se bem consigo próprio, a ter estratégias de coping mais adequadas, a perceber o mundo de forma menos ameaçadora e, por conseguinte a ter uma melhor saúde mental (Serra, 1986).

Personalidade/sobrecarga/Satisfação

Outra das variáveis estudadas neste estudo foi a personalidade. É hoje inquestionável a influência que a personalidade ou alguns dos seus traços exercem sobre a forma de reagir ao stress e como tal, esta deverá ser considerada como parte integrante dos recursos do indivíduo (Stone e Neale, 1984).

A dimensão da personalidade “Conscienciosidade” diz respeito ao grau de organização, persistência e motivação pelo comportamento orientado para um objectivo. Indivíduos com valores elevados neste factor são indivíduos dignos de confiança, escrupulosos, dotados de força de vontade, determinados, energéticos, pontuais e organizados; enquanto que os indivíduos com valores baixos neste factor são sujeitos preguiçosos e descuidados (Lima e Simões, 2003; Lima e Simões, 1995). Alguns autores referem-se a este domínio utilizando termos tais como força de vontade, iniciativa e responsabilidade (Lima, 1997).

Neste estudo a dimensão “Conscienciosidade” surgiu como um preditor de sobrecarga e satisfação com os cuidados; quanto mais elevados eram os valores nesta dimensão mais baixos eram os níveis de sobrecarga e mais elevados eram os níveis de satisfação com os cuidados. O que parece identificar a capacidade de orientação, a persistência, a determinação e a forte motivação para atingir os objectivos a que se propõem características indispensáveis aos cuidadores informais que tem a seu cargo um doente com demência. Face a estes resultados

pode-se referir que para levar a cabo a prestação de cuidados informais, a determinação, a auto-disciplina, a pontualidade e a perseverança, são características cruciais para combater o desgaste físico e emocional associado à prestação de cuidados e para permitir perceber fontes de satisfação relacionadas com os cuidados.

Assim pode-se inferir que os cuidadores mais determinados, mais energéticos e mais decididos, parecem ter menos risco de sobrecarga e maior possibilidade de sentirem satisfação com a prestação informal de cuidados.

2 – Considerações Finais

O crescente número de pessoas com demência a necessitarem de cuidados a longo prazo bem como com a escassez de recursos comunitários que dêem resposta às verdadeiras necessidades destes doentes, faz com que os cuidadores informais sejam chamados a prestar, cada vez mais, cuidados complexos por longos períodos de tempo.

A prestação destes cuidados na maior parte dos casos interfere com a dinâmica e funcionamento familiar, com as actividades profissionais, com as responsabilidades sociais e com saúde física e mental dos cuidadores, pois sabe-se que para além das exigências objectivas da situação, e dos aspectos instrumentais dos cuidados a prestar ao doente, assume especial importância o impacto psicológico da experiência de prestar cuidados.

Assim, a complexidade dos factores associados à prestação do cuidado informal aponta para a necessidade de se estudar, de forma exaustiva, a problemática da relação de prestação de cuidados entre cuidadores informais e doentes com demência.

Neste sentido, este trabalho pretendeu dar um contributo em termos teóricos e de investigação para o estudo dessa problemática nomeadamente no que se refere à identificação das variáveis do cuidador com valor predictivo em termos de sobrecarga (repercussões negativas) e satisfação (repercussões positivas) com os cuidados.

As principais conclusões deste estudo foram as seguintes:

1. Relativamente ao perfil dos cuidadores, constata-se que estes são na sua maioria do sexo feminino, casados, reformados, filhos ou cônjuges do doente, apresentando uma escolaridade baixa (até ao 1º ciclo) e com uma média de idades de 58,96 anos.

2. Em relação ao perfil dos doentes pode-se referir que se caracterizam por apresentarem uma baixa escolaridade, serem casados, terem idades avançadas, serem maioritariamente do sexo feminino e apresentarem dependência total nas actividades básicas e instrumentais de vida diária.
3. Relativamente à influência das variáveis sócio-demográficas e ao grupo de “outras variáveis” na sobrecarga com os cuidados concluiu-se que a idade do cuidador influencia a sobrecarga, sendo que quem apresenta maiores índices de sobrecarga são os cuidadores com mais de 70 anos quando comparados com os que têm idades compreendidas entre os 41-50 anos. Concluiu-se também que os cuidadores reformados apresentam níveis de sobrecarga significativamente mais elevados que os empregados, que os cuidadores que apresentam uma “má” percepção da sua saúde apresentam níveis mais elevados de sobrecarga quando comparados com os cuidadores que consideram ter “boa” ou “muito boa saúde” e que os cônjuges apresentam maiores níveis de sobrecarga quando comparados com os filhos.
4. No que diz respeito à influência das variáveis sócio-demográficas e ao grupo de “outras variáveis” na satisfação com os cuidados concluiu-se que os cuidadores empregados apresentam níveis de satisfação mais elevados que os reformados; que os cuidadores que assumiram este papel por iniciativa própria apresentam valores mais elevados de satisfação do que os que assumiram o papel por falta de alternativas e que os cuidadores que têm uma “má” percepção do seu estado de saúde apresentam valores mais baixos de satisfação quando comparados com os cuidadores que consideram ter “boa saúde” ou “muito boa saúde”. Concluiu-se ainda que os cuidadores que prestam apoio nos cuidados pessoais ao doente apresentam níveis de satisfação mais significativos do que os que não o fazem.

5. Ao avaliar a influência das estratégias de coping na sobrecarga e na satisfação com os cuidados concluiu-se que as estratégias de coping “Lidar com acontecimentos adversos/resolução de problemas” e “Percepções alternativas sobre a situação” são preditivas de sobrecarga e satisfação com os cuidados; quanto mais estas estratégias são utilizadas mais baixos são os níveis de sobrecarga e mais elevados são os níveis de satisfação.
6. Em relação ao auto-conceito as dimensões “Auto-eficácia” e “Aceitação social” foram preditivas de sobrecarga com os cuidados; quanto mais elevados eram os valores destas dimensões mais baixos eram os níveis de sobrecarga. A dimensão “Aceitação social” foi também preditiva de satisfação com os cuidados, quanto mais elevados eram os valores desta dimensão mais elevados eram os níveis de satisfação com os cuidados.
7. Já em relação à influência das dimensões da personalidade na sobrecarga e na satisfação com os cuidados concluiu-se que a dimensão “Conscienciosidade” é um preditor de sobrecarga e satisfação com os cuidados; quanto mais elevados são os valores nesta dimensão da personalidade mais baixos são os níveis de sobrecarga e mais elevados são os níveis de satisfação com os cuidados.

No que diz respeito aos principais contributos deste trabalho, esta investigação acrescentou informação relevante sobre as variáveis do cuidador que interferem na satisfação e na sobrecarga com os cuidados, nomeadamente a personalidade, as estratégias de coping e o auto-conceito, o que permitiu completar o modelo explicativo de “repercussões da prestação de cuidados informais” sugerido no estudo de Sequeira (2007). Este autor, no seu estudo, sugeria mesmo a necessidade de se estudarem as variáveis da natureza do cuidador com o intuito de se completar o modelo.

O conhecimento destas variáveis preditivas de sobrecarga e satisfação com os cuidados reveste-se da máxima importância na prática clínica uma vez que por

um lado permite a identificação de cuidadores de risco que possam ser alvo de acções de prevenção e intervenção, pois tal como refere Sequeira (2007) a identificação de variáveis com valor preditivo poderá ajudar na prevenção de muitas situações que, de outro modo, evoluiriam para sobrecarga e situações problema, na maioria dos casos de forma silenciosa, por outro lado, permite também promover a satisfação com os cuidados, nomeadamente através do ensino de algumas estratégias de coping e da promoção do estado de saúde do cuidador e de algumas dimensões do auto-conceito.

Estes resultados realçam a importância da estruturação de programas de intervenção dirigidos aos cuidadores, a implementar, quer ao nível dos serviços de atendimento a doentes com demência quer ao nível comunitário, que permitam a prevenção da sobrecarga, promovam a satisfação com os cuidados e desta forma promovam a saúde mental e o bem-estar quer dos cuidadores quer dos doentes a seu cargo. Realça-se o facto do planeamento dessas intervenções dever ter por base a adopção de um sistema de avaliação individual e multidimensional da situação dos prestadores de cuidados, incluindo os aspectos psicológicos dos cuidadores e não dirigir-se apenas às questões instrumentais. Os instrumentos usados nesta investigação (CAMI, CASI, ESC) são ferramentas que podem ser especialmente úteis para avaliação da situação dos prestadores de cuidados, permitindo ao profissional de saúde, estabelecer de forma mais precisa, o plano individualizado de cuidados ou intervenções que melhor poderão responder às necessidades específicas de cada cuidador.

Este estudo, permitiu também o fornecimento de dados com interesse na optimização das respostas formais a disponibilizar aos cuidadores destacando-se a necessidade da criação de intervenções que reforcem a adopção de estratégias de coping com especial enfoque para as estratégias relacionadas com “formas de lidar com sintomas de stress”. A implementação de programas para cuidadores que incluam estratégias para lidar com sintomas de stress e gerir a tensão permitirá aos cuidadores a adopção de comportamentos e práticas que lhes proporcionem períodos de pausa nos cuidados e sentimentos de bem-estar. Por

outro lado, consciencializam os cuidadores para a importância do autocuidado e reforçam as suas capacidades para pedir e receber ajuda quando necessário.

Destaca-se ainda a importância do conhecimento da satisfação e das fontes de satisfação percebidas pelos cuidadores. A promoção no cuidador de um sentido de gratificação deverá ser um objectivo específico da intervenção com cuidadores, pois ajudar os cuidadores a identificar fontes de satisfação na prestação de cuidados, enriquece a relação de cuidados e previne situações de institucionalização precoce, sobrecarga e maus tratos ao doente (Nolan, Grant e Keady, 1996).

Para finalizar, e dado que os trabalhos que possibilitem um melhor conhecimento sobre a relação de prestação de cuidados, entre um cuidador informal e um doente com demência são da maior importância e a literatura sobre esta problemática é insuficiente (Pereira, 1996; Santos, 2003; Sequeira 2007) deixam-se algumas propostas para futuras investigações que surgiram da reflexão efectuada ao longo deste trabalho. Considera-se importante incluir nos estudos outras variáveis do cuidador como a história de vida do cuidador (Sequeira, Ferreira e Pinho, 2006), a autoestima (Serra, 1999) e algumas características da dinâmica familiar, onde se inclui o sistema familiar, a resiliência familiar, a coesão e a capacidade de adaptação da família (Pereira, 1996). Uma vez que estas variáveis também podem desempenhar um papel determinante nas repercussões positivas e negativas da prestação de cuidados no cuidador, o seu estudo dará assim um contributo para o entendimento da relação de prestação de cuidados entre doentes com demência e seus cuidadores.

Não obstante este estudo dar um contributo nesse sentido, considera-se também importante investigar ao nível das recompensas e gratificações que derivam da prestação de cuidados, não só pela escassez de estudos existentes nesta área como também pela importância destas variáveis no impacto da tarefa de cuidador nos cuidadores informais.

Referências Bibliográficas

Aguglia, E., Onor, M., Trevisiol, M. e col. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 19 (4), pp. 248-252.

Alonso, A., Barral, A. Ponce, A. Ruiz, R. e Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, vol.33, nº2, pp.61-68.

Alzheimer Europe. Prevalence of dementia. Retirado em Março 2009 em: www.alzheimer-europe/EN/Alzheimer-Europe.

Aneshensel, C. e col. (1995). *Profiles in Caregiving: the unexpected career*. San Diego: Academic Press.

Apfada (2010). *Alzheimer – A lenta perda de memória*. Lisboa: Grunenthal.

Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e sua evolução. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.

Bauer, M., Maddox, M., Kirk, L. e col. (2001). Progressive dementia: personal and relational impact on caregiving wives. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 16 (6), pp. 329-334.

Bennet, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia de saúde (1ª Edição)*. Lisboa: Climepsi.

Bertoquini, V. e Pais-Ribeiro, J. L. (1996). Estudo de formas muito reduzidas do Modelo dos Cinco Factores de Personalidade. *Psycologica*, 43, 193-210.

Birkel, R. e Jones, C. (1989). A comparison of caretaking networks of dependent elderly individuals who are lucid and those who are demented. *The Gerontologist*, 29 (1), pp. 114-119.

Black, W. e Almeida, O. P. (2004). A systematic review of the association between the behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care. *International Psychogeriatrics / IPA*, 16 (3), pp. 295-315.

Botelho, T. (1999). *Personalidade Materna e Prematuridade*. (Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Psicopatologia e Psicologia Clínica). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, 14 (1), pp. 3-27.

Briggs, S. (1992). Assessing the Five-Factor Model of Personality Description. *Journal of Personality*, 60 (2), pp. 253-290.

Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.

Burns, M., Nichols, L., Adams, J. e col. (2003). Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2-Year Outcomes From the Reach Study. *The Gerontologist*, 43 (4), pp. 547-555.

Cassis, S., Karnakis, T., Moraes, T e col. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 53 (6), pp. 497-501.

Castro, A. (2001). Revisão Sistemática e Meta-análise. Retirado em 5 de Janeiro de 2009 de www.metodologia.org/meta1, PDF.

Cerqueira, A. e Oliveira, N. (2002). Programa de Apoio a cuidadores: uma acção terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13 (1), pp. 133-150.

Chou, K., LaMontagne, L. e Hepworth, J. (1999). Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nursing Research*, 48 (4), pp. 206-214.

Clyburn, L., Stones, M., Hadjistavropoulos, T. e col. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 55B (1), pp. 2-13.

Coen, R., O'Boyle, C. e Coakley, D. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, Basel, Vol.13 (3), pp. 164-70.

Cohen, CA, Colantonio, A., Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), pp.184-188.

Cooper, C., Katona, C., Orrell, M. e col. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23 (9), pp. 929-934.

Croog, S., Burleson, J., Sudilovsky, A. e col. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging Mental Health*, 10(2), pp. 87-100.

Cruz, M. e Hamdan, A. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 13 (2), pp. 223-229.

Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment Health*, 9(4), pp.325-330.

Cupertino, A., Aldwin, C. e Oliveira, B. (2006). Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Informação em Psicologia*, Curitiba, 10 (1), pp. 8-18.

Darley, J. (1981). *Psychology, Stress and Coping*. New Jersey: *Princeton University*, 15, pp. 432-457.

Diegas, M. e Cardoso, M. (1986). Escalas de auto-avaliação da depressão (Beck e Zung). Estudos de correlação. *Psiquiatria Clínica*, 7 (2), pp.141-145.

Doron, R. e Parot, F. (2001). *Dicionário de Psicologia* (1ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores

Dunkin, J. e Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 57 (1), pp. 53-60.

Ehrlich, F. e col. (1992). Caring for carers - a national problem. *Medical Journal Australian*, Adelaide, 156 (9), pp. 590-592.

Esteban, B., Mateo, M., Izquierdo, M. e col. (1995). *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. Madrid: McGraw-Hill International Editions.

Fengler, A. e Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disable men: the hidden patients. *Gerontologist*, 18, pp. 175-183.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.

Folkman, S., Lazarus, R., Dunkel-Schetter, C. e col. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, pp. 992-1003.

Folkman, S. e Lazarus, R. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, pp. 150-170.

Fortin, M. (1999). *O processo de investigação – da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langeberg, P. e col. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (2), pp. 154-163.

Garrido, R. e Almeida, O. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57 (2B), pp. 427-34.

Garrido, R. e Menezes, P. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38 (6), pp. 835-841.

Gonçalves, R. (1988). O stress na comunidade prisional: Perspectiva ecológica/ambiental e modelo de intervenção. *Psiquiatria Clínica*, 9 (4), pp. 335-341.

González, F., Graz, A., Pitiot, D., Podestá, J. (2004). Sobrecarga del cuidador de personas com lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J.M. Ramos Mejía, Edición Electrónica*. Vol.9, nº4.

Gort, A., Mingot, M., Gomez, X. e col. (2007). Use of the Zarit Scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22 (10), pp. 957-962.

Grafstrom, M., Fratiglioni, L., Sandman, P. e col. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: A population study. *Journal Clinical of Epidemiology*, 45 (8), pp. 861-870.

Guerreiro, M. (2005). Avaliação neuropsicológica das doenças degenerativas. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa : Lidel.

Haley, W. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48 (5), pp. 25-29.

Hardwood, D., Barker, W., Cantillon, M. e col. (1998). Depressive Symptomatology in first-degree Family Caregivers of Alzheimer Disease Patients: A Cross-Ethnic Comparison. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, pp. 340-346.

Hogan, J. (1989). Personality correlates of physical fitness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), pp. 284-288.

Hooker, K., Frazier, L. e Monahan, D. (1994). Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *The Gerontologist*, 34 (3), pp. 386-392.

Hooker, K., Monahan, D., Bowman, S. e col. (1998). Personality counts for a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journal of Gerontology*, 21, pp. 210-220.

Kramer, B. (1997). Gain in the caregiving experience: where are we? What next?. *The Gerontologist*, 37 (2), pp. 218- 232.

Krantz, D. e Hedges, S. (1987). Some Cautions for Research on Personality and Health. *Journal of Personality*, 55 (2), pp. 351-357.

Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In Paúl, C. e Fonseca, A., *Envelhecer em Portugal* (pp. 212-214). Lisboa: Climepsi.

Lazarus, R. e Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lazarus, R. e Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Biblioteca de Psicología, Psiquiatria y Salud, Barcelona: Martínez Roca.

Leal, I. e col. (2006). *Perspectivas em psicologia da saúde* (1ª edição). Coimbra: Quarteto, pp. 145-162.

Lee, H., Kim, D. e Kim, J. (2006). Stress in caregivers of demented people in Korea-a modification of Pearlin and colleagues' stress model. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 21 (8), pp. 784-791.

Lemos, N., Gazzola, J. e Ramos, L. (2006). Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*, 15 (3), pp. 170-179.

Lima, M. e Simões, A. (1995). Inventário de Personalidade NEO PI-R. *Provas Psicológicas em Portugal*, I, pp. 133-149.

Lima, M. e Simões, A. (1998). Aplicações clínicas do modelo dos cinco factores. *Psiquiatria Clínica*, 19 (1), pp. 21-30.

Lima, M. e Simões, A. (2003). Inventário de personalidade NEO Revisto (NEO-PI-R). In Gonçalves, M., Simões, M., Almeida, L. e Machado, C. (Coords.), *Avaliação Psicológica Instrumentos Validados para a População Portuguesa*, I, (pp. 15-32). Coimbra: Quarteto.

Lima, M. P. (1997). *NEO PI-R – Contextos teóricos e psicométricos – "OCEAN" ou "iceberg"?*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.

Lopez, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*. Tese de Doutoramento, Universidade Complutense de Madrid, Madrid.

Lovullo, W. (1997). *Stress and Health*. London: Sage.

Luthans, F. (1989). *Organizational behavior*. New York: Book Company.

Mafullul, Y.; Morris, R. (2000). Determinants of satisfaction with care and emotional distress among informal carers of demented and non-demented elderly patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, pp.594-599.

Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, e col. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontologia*, 6, pp. 338-346.

Martins, T., Ribeiro, J. e Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4 (1), pp. 131-148.

Matsumoto, N., Ikeda, M., Fukuhara, R. e col. (2007). Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in elderly people in the local community. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 23 (4), pp. 219-224.

McConaghy, R. e Caltabiano, M. (2005). Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & Health Sciences*, 7 (2), pp. 81-91.

McCrae, R. e John, O. (1992). An introduction to the five-factor model and its applications. *Journal of Personality*, 60 (2), pp. 175-215.

Melo, G. (2005). Apoio ao doente no domicílio. In Caldas, A. e Mendonça, A. (Orgs.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas Lds.

Melo, G. (2006). A experiência do cuidador da pessoa com demência. Retirado em 23 de Janeiro [www.ul.pt/pls/portal/docs/1/170065, PDF](http://www.ul.pt/pls/portal/docs/1/170065.PDF).

Melo, R. (2008). Auto-conceito: implicações no desenvolvimento de estratégias de coping. *Nursing*, (230), pp. 6-13.

Mendes, P. (1998). *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. São Paulo: Educ.

Mischel, W. (1977). On the future of personality measurement. *American Psychologist*, 32 (4), pp. 242-254.

Mitchell, T. e Larson, J. (1987). *People in organizations: An introduction to organizational behavior*. New York: McGraw-Hill International Editions.

Mohide, E. (1993). Informal care of community-dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*, 43 (4), pp. 16-19.

Monat, A. e Lazarus, R. (1991). Stress and coping – some current issues and controversies. In Monat, A. e Lazarus, R. (Eds.), *Stress and Coping: an anthology* (3ª Edição). Columbia University Press, pp. 1-16.

Montorio, I., Izal, M., López, A., e Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), pp. 229-248.

Neri, A. (2002). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. In: Neri, A. (1ª Edição), *As várias faces do cuidado e do bem estar do cuidador* (pp. 9-63). São Paulo: Editora Alínea.

Neri, A. e Carvalho, V. (2002). O bem-estar do cuidador: Aspectos psicossociais. In: Freitas, E., Neri, A., Cançado, F. e col., *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. São Paulo: Guanabara-Koogan, pp. 778-789.

Neri, A. e Sommerhalder, C. (2001). As várias faces do cuidador e do bem-estar do cuidador. In: Neri, A., *Cuidar de idosos no contexto da família: Questões psicológicas e sociais* (pp. 9-64). Campinas: Editora Átomo & Alínea.

Nolan, M. e Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *Journal of Advance Nursing*, 14, pp. 950-961.

Nolan, M., Grant, G. e Ellis, N. (1990). Stress is the eye of the beholder: reconceptualising the measurement of carer burden. *Journal of Advance Nursing*, 15, pp. 544-555.

Nolan, M., Grant, G. e Keady, J. (1996). *Understanding family care: a multidimensional model for caring and coping*. Buckingham: Open University Press.

Nolan, M., Grant, G. e Keady, J. (1998). *Assessing the needs of family carers: a guide for practitioners*. Brighton: Pavilion Publications.

Nolan, M., Keady, J. e Grant, G. (1995). CAMI – A basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Adult/Elderly Care Nursing*, 4 (14), pp. 822-826.

Nunes, B. (2005). A demência em números. In *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.

Oliveira, A. (2008). *Bioestatística, epidemiologia e investigação*. Lisboa: Lidel.

Ory, M., Hoffman III, R., Yee, J. e col. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39, pp. 177-185.

Palenzuela, D. (1982). *Variables moduladoras del rendimiento académico: hacia un modelo de motivación cognitivo-social*. Dissertação de Doutoramento. Espanha: Universidade de Salamanca.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. e col. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal Advanced Nursing*, 58 (5), pp. 446-457.

Paquet, M. (1995). La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendants. Quelle prévention?. *Canadian Social Work Review*, 12, pp. 45-71.

Parks, S. e Novielli, K. (2003). Alzheimer's disease caregivers: Hidden patients. *Clinical Geriatrics*, 11 (5), pp. 34-38.

Parreira, A. (2006). *Gestão de Stress e da Qualidade de vida – um guia para a acção (1ª edição)*. Lisboa: Monitor, pp. 15-50, pp. 103-122.

Paúl, M. (1997). *Lá para o fim da vida. Idoso, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.

Pearlin, L. e Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behaviour*, 19, pp. 2-21.

Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. e col. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and measures. *The Gerontologist*, 30 (5), pp. 583-594.

Pereira, A. (1988). Stress: Factores sociais e psicossociais. *Psiquiatria Clínica*, 9 (4), pp. 213-218.

Pereira, A. (1991). *Coping, auto-conceito e ansiedade social (sua relação com o rendimento escolar)*. Coimbra: Universidade de Coimbra.

Pereira, M. (1996). *Repercussões da doença mental na família: um estudo de familiares de doentes psicóticos*. Dissertação de mestrado apresentado à Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, Lisboa.

Petrilli, L. (1997). Orientação da família do doente de Alzheimer: pontos de consenso. *Sobre Comportamento e Cognição*, 3, pp. 216-225.

Pinquart, M. e Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 58B (2), pp. 112-128.

Pitts, M. (1992). Personality. In Radford, J. e Govner, E. (Eds.), *A textbook of psychology* (pp. 609-638). London: Routledge.

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: evaluation of the rating scales. *Psychological Medicine*, 15 (2), pp. 383-393.

Pratt, C., Wright, S. e Schmall, V. (1987). Burden, coping and health status: a comparisons of family caregivers to community dwelling and institutionalized Alzheimer's patient. *Gerontological Social Work*, pp. 99-112.

Prince M., 10/66 Dementia Research Group (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(2), pp.170-177.

Pruchno, R., Kleban, M., Michaels, E. e col. (1990). Mental and physical health of caregiving spouses: Development of a causal model. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45, pp. 192-199.

Quaresma, M. (1996). *Cuidados Familiares às Pessoas Muito Idosas*. Lisboa: Direcção-Geral da Acção Social/Núcleo de Documentação Técnica e Divulgação.

Rainer, M., Jungwisth, S., Kruger-Rainer, C. e col. (2002). Pflegende Angehörige von Demenzerkranken: Belastungsfaktoren und deren Auswirkung. *Psychiatric Praxis*, 29 (3), pp. 142-147.

Razani, J., Orieta-Barbalace, C., Wong, J. e col. (2007). Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *Journal American Geriatric Society*, 55 (9), pp. 1415-1420.

Reis, M., Gold, D., Andres, P. e col. (1995). Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *International Journal of Aging and Human Development*, 39 (3), pp. 257-271.

Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi

Riedel, S., Fredman, L. e Langenberg, P. (1998). Associations among caregiving difficulties, burden, and rewards in caregivers to older post-rehabilitation patients. *Journal of Gerontology: Psychology Sciences*, 53 B, pp. 165-175.

Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R. e col. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 20 (2), pp. 168-174.

Santos, S. (2003). *O Cuidador Familiar de idosos com demência: Um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-Brasileira e Brasileira*. Universidade Estadual de Campinas.

Sarafino, E. (1994). *Health psychology: Biopsychosocial interactions (2º Edição)*. New York: Wiley.

Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da escala «Burden Interview» para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24 (1), pp. 12-17.

Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., Mann, A. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers of people with Alzheimer's disease: I- factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.14 (8), pp.651-661.

Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J. e col. (1995). Psychiatric and morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, pp. 771-779.

Sequeira, C., Ferreira, A. e Pinho, J. (2006). Histórias de vida: uma modalidade de intervenção terapêutica em idosos. *Revista Nursing*, 214, pp. 6-9.

Sequeira, C. (2007). *O aparecimento de uma perturbação demencial e as suas repercussões na família*. Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto.

Serra, A. (1986a). O inventário clínico do auto-conceito. *Psiquiatria Clínica*, 7 (2), pp. 67-84.

Serra, A. (1986b). A importância do auto-conceito. *Psiquiatria Clínica*, 7 (2), pp. 57-66.

Serra, A. (1988). Um estudo sobre coping: O inventário de resolução de problemas. *Psiquiatria Clínica*, 9 (4), pp. 301-316.

Serra, A. (1988a). Atribuição e auto-conceito. *Psychologica*, 1, pp. 127-141.

Serra, A. (1988b). O auto-conceito. *Análise Psicológica*, 2 (VI), pp. 101-110.

Serra, A. (1989). *Stress*. Coimbra: Coimbra Médica, 10, pp. 31-141.

Serra, A. (1999). *O Stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Autor.

Serra, A. e Abreu, J. (1973). Aferição dos quadros clínicos depressivos: I.- Ensaio de aplicação do “Inventário Depressivo de Beck” a uma amostra portuguesa de doentes deprimidos. *Coimbra Médica*, XX (VI), pp. 623-644.

Serra, A. e Pocinho (2001). Auto-conceito, coping e ideias de suicídio, *Psiquiatria Clínica*, 22 (1), pp. 9-21.

- Serra, A., Firmino, H. e Ramalheira, A. (1988). Estratégias de *Coping* e Auto-Conceito. *Psiquiatria Clínica*, 9 (4), pp. 317-322.
- Serra, A., Firmino, H., Pocinho, F. e col. (1991). Coping Mechanisms and stressful life events. *Acta Psychiatrica Portuguesa*, (37), pp. 5-12.
- Shavelson, R. e Bolus, R. (1982). Self-concept: the interplay of theory and methods. *Journal of Educational Psychology*, 74 (1), pp. 3-17.
- Shavelson, R., Hubner, J. e Stanton, G. (1976). Self concept: validation of construct interpretations. *Review of Educational Research*, 46, pp. 407-441.
- Silva, A. M. A. (2007). *Efectividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demencia*. Tese de mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Silverstein, M. e Litwak, E. (1993). A task-specific typology of intergenerational family structure in later life. *The Gerontologist*, 33 (2), pp. 258-264.
- Smith, T. e Williams, P. (1992). Personality and health: advantages and limitations of the five-factor model. *Journal of Personality*, 60 (2), pp. 395-416.
- Sousa, L., Figueiredo, D. e Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em Família: os cuidados familiares na velhice* (2ª Edição). Porto: Âmbar.
- Steadman, P., Tremont, G. e Davis, J. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal Geriatric Psychiatry Neurology*, 20 (2), pp. 115-119.
- Stoltz, P., Udén, G. e Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, pp. 111-119.

Stone, A, e Neale, M. (1984). New measure of daily coping: development and preliminary results. *Journal and Social Psychology*, 46, pp. 892-906.

Stone, R., Cafferata, G. e Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, 27 (5), pp. 616-626.

Sugiura, K., Ito, M. e Mikami, H.; (2007). Family caregiver burden caused by behavioral and psychological symptoms of dementia: measurement with a new original scale. *Nippon Ronen Igakkai Zasshi. Japanese Journal of Geriatrics*, 44 (6), pp. 717-725.

Thompson, R. (1984). *Introdução à psicofisiologia*. Lisboa: Livros Técnicos e Científicos, Lda.

Torti, F., Gwyther, L., Reed, S. e col. (2004). A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18 (2), pp. 99-109.

Touchon, J. e Portet, F. (2002). *Guia prático da Doença de Alzheimer*. Lisboa: Climepsi.

Vitaliano, P., Scanan, J. e Zhang J. (2003). Is Caregiving Hazardous to Ones' Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 129 (6), pp. 946-972.

Widiger, T. e Trull, T. (1997). Assessment of the five-factor model of personality. *Journal of Personality Assessment*, 68 (2), pp. 228-250.

Wimo, A., Winblad, B., Jonsson, L. (2007). An estimate of the worldwide prevalence and direct costs of dementia in 2003. *Dementia Geriatric Cognitive Disorders*, 21(3), pp.175-181.

Zarit, S. e Zarit, J. (1983). *The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview*. Technical report, Pennsylvania State University.

Zarit, S., Anthony, C. e Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2, pp. 225-232.

Zarit, S., Orr, N. e Zarit, J. (1985). *The bidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress*. New York: New York University Press.

